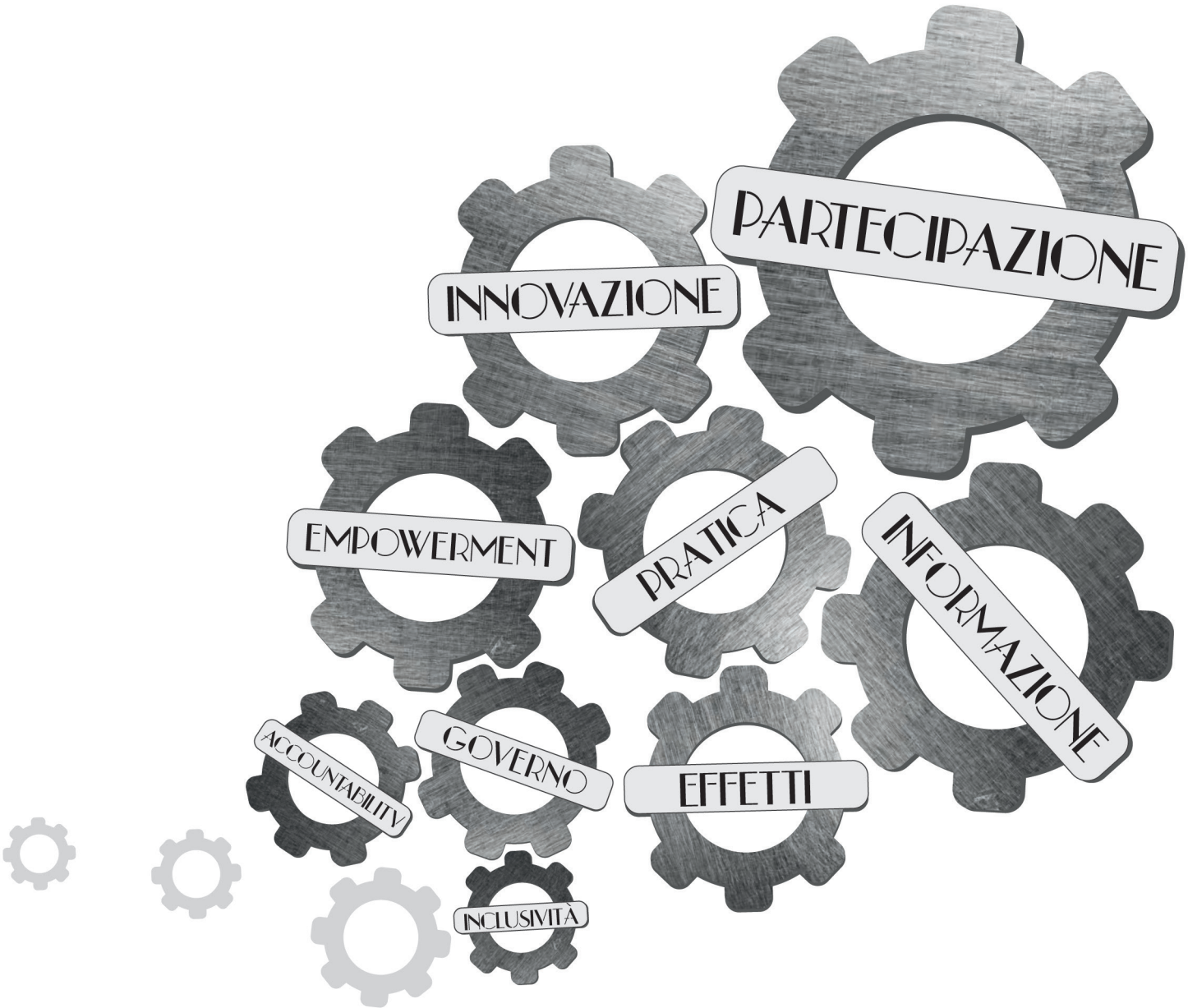
Consultazione sulla partecipazione civica in sanità

DOCUMENTO FINALE



CITTADINANZATTIVA

2019

INDICE

Premessa 3

Parte prima: per delimitare il campo

Le forme della partecipazione 4
Quarant'anni di partecipazione in sanità 5
Lo scenario attuale 6
L'effettività della partecipazione in sanità 10

Parte seconda: la qualità delle pratiche partecipative

Un approccio per la qualità 12
Gli ostacoli alla qualità 13
Le quattro dimensioni della qualità 15
Sistema di qualità e gestione del rischio 16

Parte terza: rischi ed azioni di minimizzazione

Prima dimensione: Inclusività 17
Seconda dimensione: Grado di Potere 22
Terza dimensione: Esito della pratica partecipativa 26
Quarta dimensione: Rendere conto 30

Parte quarta: una Matrice per la qualità delle pratiche partecipative

Problematizzare la partecipazione 33
Un circolo virtuoso per la qualità 33
Matrice per la qualità delle pratiche partecipative 34

Riferimenti bibliografici 35

Premessa

Questo documento costituisce, nella sua versione finale, il risultato della *Consultazione sulla partecipazione civica in sanità* che si è tenuta il 30 e 31 gennaio 2019 a Roma, presso la Luiss EnLabs, e ha coinvolto circa 100 stakeholder: istituzioni e operatori del mondo sanitario, studiosi, esperti, cittadini. Durante tale evento i partecipanti - supportati da facilitatori professionisti della Scuola facilitatori - hanno lavorato in gruppi e in plenaria sulla base dell'approccio metodologico proposto, arrivando a condividere una *Matrice per la qualità delle pratiche partecipative* appositamente elaborata. Nello specifico, il contributo loro richiesto è stato di integrare ed emendare un indice di rischi alla effettività della partecipazione civica in sanità e di individuare le possibili opportune azioni di minimizzazione di tali rischi.

Il documento finale è diviso in quattro parti.

La prima parte mira a inquadrare il lavoro, definendo il concetto di partecipazione utilizzato e delimitando il campo sul quale si è scelto di concentrarsi, per fornire a chi leggerà il documento una cornice comune, anche di natura teorica, e una lettura "critica" del contesto da cui ha preso le mosse il progetto.

Le altre tre entrano nel vivo dell'approccio proposto, presentando quattro dimensioni che a nostro parere qualificano la partecipazione civica e offrendo, con il contributo dei partecipanti alla Consultazione, un indice di rischi riguardanti il coinvolgimento dei cittadini, singoli o attivisti di organizzazioni civiche[1], una serie di azioni di minimizzazione di quei rischi e la proposta di una Matrice per la qualità delle pratiche partecipative.

Consultazione sulla partecipazione civica in sanità, 30 e 31 gennaio 2019 - Luiss EnLabs - Roma.

[1] Per Organizzazioni civiche si intendono anche le Associazioni di pazienti e familiari.

PARTE PRIMA: PER DELIMITARE IL CAMPO

Le forme della partecipazione

Quando si parla di partecipazione dei cittadini in generale, e quindi anche con riferimento alla partecipazione in sanità, ci si intende riferire alle diverse modalità con le quali essi possono prendere parte al governo della cosa pubblica[2].

La Costituzione definisce la partecipazione nella modalità dell'espressione del proprio voto in occasione delle elezioni e del concorso alla definizione degli indirizzi generali tramite l'associazione in partiti, nella forma cioè della **democrazia rappresentativa**. Ma anche nella forma della **democrazia diretta**, attraverso tutti gli strumenti che la Carta costituzionale mette a disposizione dei cittadini e, in particolare, quelli della petizione, della legge di iniziativa popolare e del referendum. Infine, con la riforma del 2001, anche la partecipazione nella forma dell'**attivismo civico (o cittadinanza attiva)** ha ottenuto un avallo costituzionale, grazie all'ultimo comma dell'articolo 118 che promuove l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli o associati, nella realizzazione di attività di interesse generale e sancisce per le istituzioni l'obbligo di favorire tale iniziativa.

Invece, tra le forme con le quali i cittadini contribuiscono al sistema di partecipazione manca in Costituzione proprio il riferimento esplicito a quella modalità di coinvolgimento che, sia nelle leggi ordinarie sia nella esperienza pratica, ha assunto un'attenzione via via crescente e sulla quale tende a focalizzarsi spesso il dibattito pubblico. Questo lavoro ha scelto di occuparsene considerato il rilievo che essa ha, in atto o in potenza, nell'ambito delle politiche per la salute. Si tratta della cosiddetta **democrazia partecipativa** (o, rimarcando i momenti in cui vengono prese le decisioni, deliberativa): con questa espressione intendiamo qui **il coinvolgimento dei cittadini *da parte e su iniziativa* delle istituzioni** attraverso organismi, istituti, processi o iniziative. Tale coinvolgimento, sia quando istituzioni illuminate lo perseguano, sia quando istituzioni miopi lo eludano, sia - come spesso accade - quando venga messo in pratica per rispetto delle norme o per opportunità ma senza convinzione, viene comunque considerato uno spazio e un'opportunità concessi ai cittadini.

Andrebbe invece chiarito che l'obiettivo ultimo della democrazia partecipativa è l'interesse delle istituzioni medesime, perché **essa contribuisce a qualificare la loro azione**, a renderla più efficace e incisiva poiché più rispondente a bisogni e proposte elaborate con il punto di vista (***stand point***) civico, e, in ultima analisi, garantisce, accrescendo il livello di soddisfazione dei cittadini, il loro consenso nei confronti delle istituzioni stesse. Tanto più questo è vero in un momento in cui la complessità della realtà, la limitatezza delle risorse disponibili, il livello di *empowerment* raggiunto dai cittadini, la facilità e l'immediatezza della comunicazione rendono impossibile per chiunque governare efficacemente la realtà - vale a dire affrontare i problemi, trovare soluzioni ragionate e ragionevoli, prendere decisioni informate, consapevoli e, soprattutto, implementabili, in una sola espressione cambiare in meglio le cose - senza che alla costruzione delle politiche pubbliche partecipino anche i cittadini, tanto nella loro veste di individui singoli quanto in quella di individui che si organizzano insieme con gli altri. La democrazia partecipativa può rappresentare, da questo punto di vista, **una modalità complementare all'attivismo civico** per superare l'idea che il monopolio dell'interesse generale, vale a dire tutela dei diritti, cura dei beni comuni, sostegno a chi è in difficoltà, spetti esclusivamente alle istituzioni, perché i cittadini non sono capaci o sono troppo individualisti per contribuire a costruirlo. Il quadro che la realtà ci restituisce è spesso, semmai, quello di istituzioni rigide o deboli od occupate a perseguire obiettivi di breve termine. E la partecipazione, da questo punto di vista, nelle varie forme in cui ai cittadini è dato esercitarla, è in grado di svolgere un'azione preventiva e correttiva.

[2] FONDACA, "Restaurare e reinventare la cittadinanza, paper sul programma di ricerca", Roma 2016.

Fin da subito conviene sottolineare, però, che il problema maggiore con il quale deve fare i conti la partecipazione dei cittadini al governo della cosa pubblica, e quindi anche la partecipazione dei cittadini in sanità, è **il tema dell'effettività**. Questo vale per quasi tutte le forme di partecipazione, a partire da quelle in Costituzione: si fa cenno soltanto a quanto delle cattive leggi elettorali, con premi di maggioranza sovradimensionati, siano in grado di determinare governi non in linea con la volontà popolare; ma, soprattutto, si fa riferimento all'esito dei referendum, rispetto ai quali la volontà espressa dai cittadini è stata talvolta disattesa o addirittura capovolta; così come al fatto che pochissime proposte di legge di iniziativa popolare siano state approvate, e poche sono arrivate anche solo in discussione nelle aule parlamentari.

Per quanto riguarda la democrazia partecipativa ci si può interrogare sulla corrispondenza, in tema di coinvolgimento dei cittadini, fra ciò che è scritto nelle leggi e la sua effettiva implementazione, fra gli istituti di partecipazione previsti e quelli realmente funzionanti. Quando i cittadini vengono consultati affinché esprimano il loro punto di vista su una decisione da assumere, ci si può chiedere se vi sia coerenza fra l'esito delle consultazioni e le decisioni effettivamente assunte, o monitorare la trasparenza con cui si dà conto delle scelte fatte; oppure, nel caso in cui i cittadini co-progettino un servizio, un'attività, un piano, ci si può chiedere se quanto è stato progettato e quanto messo in opera corrispondano; o, infine, quando si chiede ai cittadini di valutare una procedura o un servizio, se esista la reale disponibilità ad apportare dei cambiamenti in funzione di quella valutazione. In ultima analisi ci si può interrogare sulla **rispondenza, che va garantita, fra ciò che accade nelle previsioni, nei processi e nei luoghi della partecipazione e quello che, in seguito a questo, accade nella realtà.**

Quarant'anni di partecipazione in sanità

Il Servizio sanitario nazionale ha compiuto 40 anni nel 2018 e, ai fini di questo lavoro, colpisce che la legge che lo ha istituito (n. 833 del 23 dicembre 1978) preveda già nell'articolo 1, definendo a chi competa l'attuazione del Servizio, l'obbligo di garantire **la partecipazione dei cittadini**. Lo stesso articolo 1, in un passaggio subito successivo, colloca le associazioni di volontariato fra i soggetti che devono concorrere **ai fini istituzionali** del Servizio sanitario nazionale, riconoscendo loro funzioni di governo, e non solo operative.

È dunque evidente che, già quarant'anni fa, la partecipazione dei cittadini in sanità fosse considerata un tratto identitario e connaturato al Servizio nascente, e non stupisce come in quest'ambito di politiche pubbliche essa assuma particolari caratteristiche di complessità relativamente alle norme, alle prassi, alle esperienze, ma anche di difficoltà, e si contraddistingua per alcuni tratti specifici.

In generale, possiamo spingerci a dire che, in questi decenni, la partecipazione dei cittadini alla tutela della salute pubblica sia stata uno dei fattori più incisivi e determinanti rispetto alla crescita e al consolidamento del sistema. Fin dall'inizio il Servizio sanitario nazionale, con le sue caratteristiche di universalità, equità ed eguaglianza, è stato sentito da tutti i cittadini come "un bene comune", ed essi hanno contribuito a tutelarlo e a strutturarlo attraverso **attività autonome di pressione e di advocacy, offerta e gestione di servizi sussidiari, iniziative di intervento diretto**: si pensi, solo a titolo esemplificativo, ai Centri di tutela del Tribunale per i diritti del malato, nati all'interno degli ospedali contestualmente al Servizio sanitario nazionale e tuttora attivi quali presidi per la salute pubblica; oppure alle **associazioni di pazienti e familiari** costituite spesso in forma iniziale di organizzazioni di mutuo-aiuto e cresciute poi come attori nelle politiche della salute.

Non sarà un caso che, oltre a essere rimasto praticamente l'unico Servizio sanitario universale in Europa, quello italiano regga ancora la sfida di avere, mediamente, alta qualità, professionisti di valore e costi contenuti.

Ma sappiamo anche che l'empowerment dei cittadini e la loro partecipazione continuano a essere oggi più che mai necessari: se sono serviti in passato ad accompagnare e rafforzare il Servizio sanitario nazionale, oggi devono contribuire soprattutto a garantirne la tenuta e la sostenibilità, non intesa, come pure in questi anni è stato, in senso esclusivamente economico, ma come "il soddisfacimento dei bisogni della generazione presente senza compromettere la possibilità delle generazioni future di realizzare i propri"[1]. Infatti, limitandoci al solo dato demografico, l'invecchiamento della popolazione - per il positivo allungamento della durata media della vita ma anche per la bassa natalità -, sommato all'impatto crescente delle patologie croniche, sono fattori che, se non governati con scelte coraggiose e condivise e non affrontati con politiche efficaci e di lungo termine, possono minare fino all'implosione il Servizio stesso.

Molte sfide riguardano dunque la partecipazione civica oggi, e tre ambiti in particolare. Uno è quello dell'**innovazione**, e la necessità che i cittadini abbiano voce e contribuiscano alle decisioni, all'applicazione e alla valutazione di tecnologie innovative, e lo facciano in virtù dell'unicità del loro punto di vista e della peculiare competenza di cui essi sono dotati in quanto sperimentano direttamente l'efficacia, la sicurezza e i costi di servizi, farmaci e dispositivi sanitari. L'altro è quello della **prevenzione e promozione della salute**, collegato all'aumento della capacità dei singoli, delle organizzazioni e delle comunità, di essere, nello stesso tempo, destinatari e fruitori, ma anche azionisti e attori del Servizio sanitario nazionale, di esigere e contribuire alla efficacia e qualità della sanità pubblica, ma anche di favorire essi stessi la costruzione di un Paese in buona salute attraverso pratiche e stili di vita salutari, l'adesione a indagini di screening appropriate, un altissimo livello di "guardia civica" sulle condizioni dell'ambiente in cui vivono. Il terzo è quello della **lotta alle disuguaglianze**, che forse richiede in questo momento un'attenzione e un impegno più strenui, sia dei cittadini singoli, sia soprattutto delle organizzazioni di cittadinanza attiva, per produrre informazioni e dati dal punto di vista civico e diffondere così consapevolezza, per proporre azioni correttive, per intervenire direttamente nell'attenuare le disuguaglianze: esse, in contrasto con quanto recita l'articolo 32 della Costituzione, sempre più discriminano gli individui a seconda del posto in cui vivono, del livello di cultura che hanno, del lavoro che fanno, del reddito che percepiscono, e sono in grado di creare nel nostro Paese solchi profondissimi non solo al livello micro, di scarto nei tempi, nei costi o nell'efficienza del singolo servizio offerto, ma al livello macro, ossia incidendo addirittura sull'aspettativa di vita delle persone.

Lo scenario attuale

La particolare complessità di queste sfide, dell'innovazione, della prevenzione e della lotta alle disuguaglianze, e il fatto che la presenza attiva dei cittadini abbia fatto la differenza in merito al consolidamento e alla qualità del servizio pubblico, rendono particolarmente interessante un focus sulla partecipazione in sanità. Tanto più che, in questo ambito, **ciò che ha contato particolarmente nei quarant'anni di vita del Servizio sanitario nazionale in termini di partecipazione civica è stato l'attivismo**, la capacità dei cittadini di associarsi, di auto-organizzarsi, di svolgere attività autonome per la tutela e lo sviluppo delle politiche pubbliche per la salute, di realizzare campagne, programmi, servizi per l'empowerment dei singoli e delle comunità in materia sanitaria, di fare pressione sulle istituzioni per mettere a tema e risolvere i problemi.
Riguardo all'altra faccia della medaglia, **se si fa riferimento cioè al coinvolgimento civico previsto o realizzato su iniziativa delle istituzioni, tuttora esistono lacune, incertezze, vuoti nella centralità attribuita ai cittadini**: questo si verifica sebbene, a differenza di altri ambiti in cui è previsione più recente e meno codificata, la partecipazione dei cittadini in sanità ha la specificità di essere normata da moltissime leggi e da moltissimi atti amministrativi, ad ogni livello di governo, come l'analisi di scenario che è stata condotta in preparazione della *Consultazione civica sulla partecipazione in sanità* ha dimostrato; e di essere concepita in numerose forme, dalle più strutturate, fin nel dettaglio, alle più leggere e poco formali o, persino, estemporanee.
Ripartiamo allora dall'inizio. In ambito sanitario il coinvolgimento dei cittadini/pazienti nella

[1] Definizione internazionalmente condivisa del rapporto Our common future (Commissione mondiale per l'ambiente e lo sviluppo, Commissione Bruntland, 1987).

progettazione, erogazione e valutazione dei servizi fu affermato e raccomandato già quarant'anni fa dall'Organizzazione mondiale della sanità durante la Conferenza di Alma Ata ed è stato a più riprese ribadito negli anni al livello internazionale.[2] I vantaggi per i diversi soggetti attori della partecipazione sono riconosciuti e riportati nel documento *Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in sanità* (Programma nazionale delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità, 2008), che fa sintesi nel nostro Paese delle indicazioni internazionali e che individua come beneficiari delle pratiche partecipative tanto i cittadini/pazienti coinvolti, quanto l'amministrazione e i professionisti sanitari e, più in generale, la comunità. A dimostrazione che il coinvolgimento dei cittadini da parte delle istituzioni costituisca un valore aggiunto ci sono poi tutte le evidenze di letteratura, le quali indicano che la presenza di non professionisti nelle sedi in cui si discute di salute e sanità **non solo arricchisce quanto prodotto, ma soprattutto porta una visione nuova e diversa dei problemi, spesso trascurata da operatori sanitari e decisori politici**.

Si è già detto prima di quanto in proposito sia stata visionaria la legge 833/1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, che, nel consegnare ai cittadini il "diritto-potere" di partecipare alla sua attuazione, assegna alle istituzioni nazionali, regionali e locali il dovere di garantirne e facilitarne l'attuazione e la promozione. Questo principio è stato successivamente e ripetutamente ripreso e ampliato all'interno di molteplici norme: ad esempio, l'art. 14 del d.lgs. 502/1992, l'art. 12 del d.lgs. 229/1999, la legge 328/2000, fino a giungere a provvedimenti più recenti come *il Piano nazionale malattie rare 2013-2016*, il *Piano nazionale della cronicità 2016, i Piani nazionali e regionali per la prevenzione 2014-2019 (e nella attuale redazione del nuovo piano 2020-2025) e* il *Piano nazionale per le liste d'attesa 2019-2021*.

Ciò nonostante, il coinvolgimento dei cittadini in sanità da parte delle istituzioni è ancora una delle **grandi scelte incompiute del Servizio sanitario pubblico** e, in ogni caso, realizza **una partecipazione diseguale** che non garantisce ai cittadini, sempre, ovunque e allo stesso modo, di essere attori del ciclo delle politiche sanitarie pubbliche, specie se si assume a riferimento il contesto internazionale. Ad esempio, riguardo alle politiche farmaceutiche, a differenza che in Italia, **il Direttore esecutivo dell'Agenzia europea per i medicinali (EMA)**, cioè l'analogo del nostro Direttore generale dell'AIFA, è nominato anche dalle organizzazioni civiche.
E la partecipazione dei cittadini è prevista perfino nell'ambito del Management board, che è composto infatti, oltre che da due rappresentanti della Commissione europea, due del Parlamento europeo e uno per ogni Stato membro, anche da quattro esponenti della società civile: uno delle organizzazioni dei medici e uno dei veterinari, due rappresentanti delle organizzazioni di cittadini-pazienti. Si consideri che **il Management Board** è l'organo di governo dell'Agenzia europea, secondo quanto previsto dal regolamento dell'EMA, e ha tra le sue competenze la nomina del Direttore esecutivo, l'adozione di programmi di lavoro annuali e pluriennali, e altro ancora. Viene inoltre consultato sulla composizione delle Commissioni dell'Agenzia, che, a loro volta, prevedono quasi sempre la partecipazione dei rappresentanti delle associazioni di cittadini e pazienti. E, per restare all'EMA, anche **il Comitato per le terapie avanzate**, che ha la responsabilità di valutare qualità, sicurezza ed efficacia dei medicinali impiegati, appunto, per le terapie avanzate, vede al suo interno la partecipazione di componenti delle organizzazioni della società civile.
E ancora. **Canada, Australia e Inghilterra**, soltanto per fare alcuni esempi, prevedono e realizzano meccanismi tesi a valorizzare il punto di vista del paziente, garantendone il coinvolgimento nei processi decisionali. Tutto questo purtroppo ancora non accade in Italia, se si guarda l'attuale modello dell'Agenzia Italiana del Farmaco, e non è certamente sufficiente il richiamo del recente documento del Ministero della salute sulla nuova *governance* del farmaco ad una generica volontà di costituire un tavolo permanente di consultazione con le associazioni di cittadini e pazienti per favorire l'inclusione delle loro istanze.
Ma esistono altre realtà e occasioni, nelle quali si prendono decisioni importantissime per la salute dei cittadini e del Servizio sanitario pubblico, che richiederebbero l'innesto di quantità rilevanti di partecipazione civica, ad oggi del tutto assenti.

[2]Alma Ata (WHO, 1978) sulla Assistenza Sanitaria di Base, e poi confermato e raccomandato nella Carta di Ottawa (WHO, 1986), fondativa dei principi e delle strategie di Promozione della Salute, fino nella recente Dichiarazione di Shangai (WHO, 2016), a trent'anni da quella di Ottawa, sull'azione empowering per lo Sviluppo Sostenibile (Agenda 2030). Anche a livello europeo il coinvolgimento e l'empowerment sono stati sottolineati come fattori di innovazione e sostenibilità del sistema, che permettono una governance fondata sulla partecipazione sia nelle politiche sanitarie che di quelle di altri settori nel contrasto delle disuguaglianze e nella prevenzione e promozione della salute.

In sanità, il percorso di formazione degli atti più importanti dal punto di vista della programmazione, come poteva essere qualche anno fa il Piano sanitario nazionale, oggi **Patto per la salute**, non garantisce in alcun modo il coinvolgimento dei cittadini e delle organizzazioni di cittadini e pazienti. Questo è invece contemplato dall'analogo provvedimento di ambito sociale, il **Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità**, realizzato da un Osservatorio nel quale è prevista la presenza di amministrazioni pubbliche e del mondo dell'associazionismo rappresentativo delle persone con disabilità. La **Conferenza delle Regioni**, una delle sedi più importanti nelle quali si decidono le sorti dei diritti dei pazienti e del sistema sanitario, non prevede l'attuazione-promozione di alcuna forma di partecipazione dei cittadini e dei pazienti - neanche in forma di consultazioni - nelle scelte di politica sanitaria che adotta costantemente. E tale è il caso anche del **Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (Comitato LEA)**, che ha come compito quello di valutare la capacità delle Regioni di garantire l'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza e che non contempla alcuna modalità di partecipazione dei cittadini e delle organizzazioni di cittadini e pazienti. Lo stesso discorso vale per la **Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA**. Tali lacune costituiscono un elemento di criticità che andrebbe sanato subito: il diritto dei cittadini alla partecipazione è ancora poco misurato dal Servizio sanitario nazionale, mentre, al contrario, dovrebbe essere **un indicatore per la valutazione della qualità delle politiche sanitarie pubbliche a tutti i livelli**.

D'altra parte, un quadro non dissimile da quello fin qui ricostruito a proposito del livello nazionale riguarda il livello delle Regioni, dove alle disuguaglianze che da sempre caratterizzano accesso, qualità, sicurezza e innovazione dell'assistenza sanitaria, si aggiungono **iniquità e disuguaglianze anche rispetto alla partecipazione** e al coinvolgimento dei cittadini-pazienti nel ciclo delle politiche sanitarie pubbliche: ad esempio, solo alcune Regioni monitorate dall'analisi di scenario realizzata da Cittadinanzattiva risultano aver prodotto norme sulla partecipazione dei cittadini nelle politiche sanitarie.
Tra queste, vi sono profonde differenze rispetto alle fasi nelle quali la partecipazione stessa avviene. La partecipazione in sanità è garantita sin dalla fase di definizione dell'agenda soltanto nella metà delle realtà regionali. **E le porte sono semichiuse ai cittadini quando si è nella fase decisionale**, prevista formalmente in un terzo delle Regioni. Più diffusa risulta la partecipazione dei cittadini, prevista pressoché in tutte le Regioni, nella successiva fase della progettazione/programmazione strategica, volta a indirizzare/orientare le politiche e i servizi territoriali. Gli spazi di partecipazione sono più ampi, previsti in metà delle Regioni, durante la fase di implementazione, mentre i cittadini possono accedere a quelle di controllo e di valutazione nei due terzi delle Regioni. Il maggior coinvolgimento dei cittadini nelle fasi della programmazione, dell'implementazione e della valutazione, piuttosto che in quella decisionale, è una peculiarità della democrazia partecipativa in sanità ed è un aspetto di cui occorre considerare luci e ombre: se risulta infatti da queste informazioni che in sanità, al contrario di quanto avviene nelle altre politiche pubbliche, sembrerebbe essere privilegiato il coinvolgimento dei cittadini nel "fare insieme" piuttosto che soltanto nel "dire", **si rischia di "operativizzare" eccessivamente il ruolo dei cittadini**, specie di quelli organizzati, considerando importante la loro presenza nel momento della gestione, ma non in quello del governo della sanità pubblica. In generale, nelle Regioni laddove vi è un quadro normativo dedicato, che dovrebbe favorire la partecipazione, si hanno però pochi riscontri tanto in relazione all'applicazione di quanto previsto, tanto in relazione all'analisi e alla valutazione di ciò che è stato realizzato con il coinvolgimento dei cittadini, tanto infine in relazione all'impatto verificatosi in termini di cambiamento della realtà (capacità di rendere conto): il rischio in questo caso è quello di prevedere **una partecipazione sulla carta o formale**, di facciata, senza che il contributo civico sia richiesto né accolto riguardo a decisioni e ad azioni di importanza sostanziale. Altre Regioni invece non hanno prodotto del tutto norme sulla partecipazione e, in questi casi, gli scenari che si verificano possono essere almeno due. Il primo, che non si sia normato per scelta, per non "ingabbiare" il processo partecipativo, ma che nella pratica si realizzino ugualmente forme partecipative: sulla qualità di esse però, in mancanza di un censimento e di una valutazione sistematici, resi pubblici, non si è al momento in grado di sapere quasi nulla. Il secondo: si può correre il rischio che la partecipazione, anziché essere **il "diritto a partecipare"**, sia in realtà derubricata alla dimensione della **"concessione a partecipare"**, fatta solo ad alcuni sulla base di conoscenze, preferenze, vicinanza anche di natura politica.
Al livello aziendale, ci si accorge che le pratiche partecipative risultano più numerose e diffuse, come documenta anche l'Indagine pilota realizzata da Cittadinanzattiva fra i lavori preparatori alla *Consultazione*

sulla partecipazione civica in sanità. Tuttavia non sempre gli operatori sanitari risultano essere coinvolti efficacemente nella interazione con i cittadini. Come è ovvio, il coinvolgimento dei cittadini nelle pratiche partecipative è coerente con la riforma della pubblica amministrazione che ne ha modificato il ruolo e, di conseguenza, anche le relazioni con i diversi stakeholders, cittadini compresi. Le amministrazioni pubbliche infatti, oltre ad essere erogatrici di servizi, in quanto co-produttrici di politiche pubbliche sono responsabili della governance del territorio. In altre parole l'amministrazione deve essere soggetto in grado di catalizzare, gestire e mettere a sistema contributi di natura diversa, in un'ottica di **co-progettazione e co-costruzione delle *policies***[3]. Un contesto questo che può essere fonte di conflitti, di "visione" delle priorità non sempre coincidenti tra chi amministra e chi usufruisce dei servizi, di una selezione a monte che può non riconoscere i bisogni presenti ma non ancora rilevati, o gli impatti di una scelta sulla vita delle persone in generale o su una parte di esse (per esempio donne, bambini, adolescenti, popolazione delle aree interne).
Sono alcuni dei motivi che rendono opportuna e utile agli amministratori, compresi quelli che sono responsabili dei servizi sanitari, una relazione costante con i cittadini per qualificare la propria azione amministrativa. La democrazia partecipativa, si è già detto, è soprattutto uno strumento per avere un'amministrazione più trasparente ed *accountable*; è un prezioso alleato per gli Enti pubblici nella funzione di tutelare/amministrare beni comuni nell'interesse generale; è una risorsa importante per ridurre le disuguaglianze; è un elemento di discontinuità nella cultura del "si è fatto sempre così" in favore di una organizzazione più *user-friendly*; è, insomma, un generatore di fiducia tra istituzioni e cittadini.

"Con l'affievolirsi del ruolo dei partiti politici, la partecipazione diretta dei cittadini attivi, delle associazioni, dei comitati o dei gruppi, anche informali, si è fatta sempre più strada. **Questo protagonismo integra, spesso in modo sussidiario, le responsabilità che la legge attribuisce a tecnici e decisori pubblici**. La partecipazione civica genera **un processo di crescita collettiva** al quale i cittadini contribuiscono con **la propria conoscenza di dettaglio della realtà** di vicinato […] approfondendo al contempo vincoli, costi, procedure e aspetti tecnici delle pubbliche amministrazioni, che scontano sempre più carenze di organico e risorse".[4]

Il coinvolgimento attivo dei cittadini dunque, nella prospettiva delle amministrazioni, ha quantomeno una duplice funzione: da un lato ricerca spazi e modalità di interazione con i soggetti di un territorio in grado di rappresentare istanze e bisogni specifici, dall'altro risulta utile per apportare più contributi e più punti di vista alla soluzione dei problemi complessi che si presentano. Questo approccio ovviamente produce dei cambiamenti anche, e forse soprattutto, nelle modalità di funzionamento dell'amministrazione che lo attiva. Il coinvolgimento civico nel ciclo delle politiche pubbliche può portare **benefici anche nella relazione di cura tra cittadini/pazienti e professionisti sanitari**: i cittadini divengono più consapevoli e capaci, aumentano i loro contatti sociali e le loro competenze e possono avere risultati migliori nei trattamenti. D'altro canto può portare maggiore attenzione dei professionisti sanitari alle esigenze dei pazienti, contribuendo a una maggiore implementazione di linee guida e dando luogo a una migliore *compliance* ai trattamenti. La partecipazione può essere utile alle istituzioni sanitarie per migliorare **i rapporti fra il personale curante e i pazienti o i care giver,** aumentare **la gratificazione e la capacità di lavorare insieme all'interno di un servizio** e ottimizzare **il rapporto costi-benefici del servizio stesso**.
Ci sono inoltre molti studi che riportano un vissuto positivo da parte dei cittadini/pazienti che hanno partecipato a iniziative di coinvolgimento. Gli effetti che sono stati rilevati con maggior frequenza sono la messa a punto di nuove forme di comunicazione; cambiamenti organizzativi per rendere i servizi più accessibili, semplificare le procedure, estendere il tempo di accoglienza, migliorare la logistica e l'accesso per le persone con disabilità; cambiamenti nella cultura dell'organizzazione sanitaria; appropriazione del senso di comunità, sensazione di efficacia e di rilevanza nel gruppo. Tutte cose, lo si ribadisce, di cui beneficiano senz'altro i cittadini, ma che servono a qualificare l'azione delle istituzioni e rappresentano dunque, anzitutto, una grande possibilità per esse stesse.

[3] PAQ – Pubblica Amministrazione di Qualità, Dipartimento della Funzione Pubblica.

[4] Quali strumenti per una partecipazione civica che aiuti davvero le istituzioni nel design delle politiche pubbliche, 29/01/2018 di Lorenzo Lipparini, Assessore alla Partecipazione, cittadinanza attiva e open data, Comune di Milano, Forum PA.

L'effettività della partecipazione in sanità

Dalla lettura del contesto, si comprende quale sia, almeno potenzialmente, il valore del coinvolgimento dei cittadini nelle politiche sanitarie a tutti i livelli e, nel contempo, quanto complessa e, per molti versi, contradditoria sia la previsione della partecipazione dei cittadini al governo della salute pubblica quando essa dipenda dall'iniziativa delle istituzioni. Si aggiunga, sulla base dell'osservazione, che, al pari di quanto avviene per la partecipazione nelle altre politiche pubbliche, un aspetto ancor più critico del tema della previsione è il tema della effettività, tanto del coinvolgimento dei cittadini quanto della sua efficacia. Varie circostanze sono state osservate a questo riguardo:

1. **Molte previsioni contenute nelle norme, anche stringenti e di alto profilo, sono dichiarazioni di principio** prive di qualunque possibilità di ricaduta operativa o non risultano realizzate nella pratica (si pensi, solo a titolo di esempio, che è prevista dalla norma una *Relazione annuale del Ministero della Salute al Parlamento sulla partecipazione in sanità* e perfino questo obbligo, che dovrebbe fornire un utile quadro di sintesi di quanto accade in termini di coinvolgimento dei cittadini, risulta disatteso).
2. **Molti istituti e strumenti di partecipazione esistenti hanno scarsa efficacia** o hanno avuto un'evoluzione del tutto difforme dalle finalità con le quali erano stati istituiti (si pensi, pure qui a titolo di esempio, a quanto il ruolo previsto per gli *Uffici relazione con il pubblico*, che dovevano essere pungolo e collante anche di partecipazione, con il tempo sia stato depotenziato o stravolto).
3. Invece che limitarsi a fornire delle linee-guida per i processi e per gli spazi della partecipazione, **le norme regolatrici la burocratizzano con troppe previsioni di organi e di procedure**: finiscono così con l'escludere piuttosto che includere e rischiano di cristallizzare il coinvolgimento dei cittadini anziché favorire l'innovatività e la proattività che ne sono il valore aggiunto.
4. **Altri provvedimenti privilegiano una lista di operazioni pre-impostata** e rischiano di trattare il processo partecipativo più nella logica dell'adempimento che della volontà di cedere spazio e potere reali ai cittadinicoinvolti.
5. **Vi è scarsa integrazione fra modalità di coinvolgimento più tradizionali e modalità di coinvolgimento *on line*** che, specialmente quando non sono esclusive, possono integrare o permettere di estendere la platea di soggetti coinvolti dai processi di partecipazione e che, invece, in ambito sanitario risultano decisamente sottodimensionate.
6. Non essendovi l'abitudine a rendicontare i processi partecipativi, **la ricostruzione di quanto accaduto è spesso complicata e legata alla memoria di chi vi ha partecipato direttamente** e non può perciò diventare patrimonio diffuso né essere oggetto di controllo civico.
7. Non si applicano sistemi di valutazione legati tanto all'efficacia del momento partecipativo quanto ai cambiamenti che esso è stato capace di catalizzare, vale a dire che spesso **manca una valutazione sull'output dei processi di partecipazione e non sembra essere praticata quasi in nessun caso una valutazione sugli outcomes** da essi indotti nella realtà.

Proprio la centralità attribuita al tema dell'effettività della partecipazione, nella convinzione che un coinvolgimento dei cittadini attuato con determinazione e consapevolezza costituisca un imprescindibile valore aggiunto nell'ambito delle politiche pubbliche in sanità, ispira la seconda parte di questo lavoro che intende essere un'occasione per problematizzare, e di certo non per modellizzare né per regolamentare, la partecipazione in sanità: si proverà a illustrare più nel dettaglio quali siano alcuni ostacoli da superare per poter praticare una democrazia partecipativa di qualità e quali siano i rischi da gestire per poter puntare alla sua effettività, attraverso la proposta di un approccio e di alcuni strumenti che sono stati condivisi con tutti gli stakeholder protagonisti della *Consultazione sulla partecipazione civica in sanità*. Oltre i singoli, fondamentali contributi e apporti che sono scaturiti dalla Consultazione, quello che è emerso in generale e che costituisce convinzione comune di quanti vi hanno preso parte è che **il coinvolgimento dei cittadini risulta utile e appropriato soltanto quando riconosce loro, insieme con le istituzioni, un ruolo e una competenza per il governo della sanità**.

A
WINDOW
ON THE
FUTURE
L'impegno per pazienti e caregiver

PARTE SECONDA:
LA QUALITÀ DELLE PRATICHE PARTECIPATIVE

Questa seconda parte del documento costituisce una proposta, con un approccio da condividere e strumenti da utilizzare, che Cittadinanzattiva intende offrire a supporto della promozione e della attuazione di pratiche di democrazia partecipativa.

Una scelta di campo: le pratiche di democrazia partecipativa

La scelta di campo operata è quella di utilizzare l'espressione **pratica di democrazia partecipativa**, **piuttosto che processo di democrazia partecipativa**. Così facendo non si vuole certo negare il valore processuale e dinamico che la partecipazione ha, ma si intende focalizzare l'attenzione sugli aspetti della concretezza e dell'effettività ai quali questi processi devono mirare. Affinché un processo partecipativo assuma rilievo, infatti, non serve solo che esso sia realizzato in modo efficace e neanche che arrivi a produrre un ***output***, condizione pure necessaria, ma deve essere in grado di produrre degli ***outcomes***, di indurre cioè dei cambiamenti nella realtà[5].

La parola "pratica", inoltre, richiama **il lessico dell'articolo 118, ultimo comma, della Costituzione**: esso riguarda "l'iniziativa autonoma dei cittadini per lo svolgimento di attività di interesse generale", e non il loro coinvolgimento da parte delle istituzioni. Ma, poiché pone l'accento sul *fare* dei cittadini, sulla loro capacità di attivazione ai fini dell'interesse generale, e non sul *dire*, **riportare per estensione il suo lessico all'ambito della democrazia partecipativa serve a rimarcare che consultare i cittadini, "consentendo" che essi possano dire la propria, non basta**: bisogna essere disponibili a raccogliere il contributo di informazioni che da essi proviene, pronti a dar conto delle scelte effettuate dopo averli coinvolti, interessati a produrre con il loro supporto non tanto atti e decisioni, ma cambiamenti e miglioramenti concreti. Una norma, un piano, una delibera, infatti, se anche pensati e redatti con il coinvolgimento civico, contano solo se e quando conseguono degli effetti, e non se rimangono sulla carta: e garantire che ciò accada resta, questo sì, responsabilità esclusiva delle istituzioni.

Cosa si intende per "pratiche di democrazia partecipativa"?

S'intende far riferimento al coinvolgimento dei cittadini, singoli o associati, nella messa a punto di decisioni e/o nello svolgimento di attività di competenza delle istituzioni, affinché essi prendano parola (portare il proprio contributo di informazioni, oltre che la propria opinione) e/o mettano in campo azioni di progettazione, implementazione e valutazione condivise.

Tali esperienze dovrebbero presentare alcune caratteristiche:

a) i cittadini vengono coinvolti dalle istituzioni, e la titolarità e la responsabilità dell'esito del coinvolgimento restano delle istituzioni, poiché è soprattutto nel loro interesse che il coinvolgimento dei cittadini viene attuato;

b) non possono prescindere dall'uso del confronto informato, argomentato e ragionevole;

c) prevedono l'inclusione di tutti i soggetti interessati dall'oggetto della pratica, e dei loro punti di vista;

d) riguardano tutte le fasi del ciclo delle politiche pubbliche, ovvero possono riguardare l'agenda, la decisione, la programmazione, l'implementazione e la valutazione di una politica e di un programma di lavoro.

[5] Cittadinanzattiva ha sperimentato su di sé l'efficacia di un tipo di approccio che ponga attenzione soprattutto agli effetti indotti dalle attività realizzate: lo ha fatto attraverso un progetto di rendicontazione e valutazione delle sue attività, chiamato Valere, la cui impostazione metodologica è stata messa a punto da Fondaca, la Fondazione per la cittadinanza attiva.

Un approccio per la qualità

Nel proporre un approccio e degli strumenti per le pratiche di democrazia partecipativa ci si concentrerà, attingendo al contributo del Comitato scientifico del progetto *Consultazione sulla partecipazione civica in sanità*[6] e di quanti hanno preso parte alla Consultazione stessa, sugli aspetti che riguardano **il modo in cui le istituzioni che attivano pratiche di democrazia partecipativa debbano farlo per garantire la loro qualità**.

Mentre sarà oggetto di un lavoro ad hoc l'altro fronte della questione: come i cittadini singoli e organizzati possano prendere parte a istituti, spazi e iniziative di democrazia partecipativa in modo che il loro coinvolgimento risulti efficace e contribuisca alla costruzione dell'interesse generale.

Al di là del caso "limite" - non perché non si verifichi diffusamente, ma perché non dovrebbe rappresentare neppure un'opzione - in cui il coinvolgimento dei cittadini da parte delle istituzioni non sia previsto o sia previsto solo sulla carta, il principale pericolo che corre la democrazia partecipativa è quello di **un approccio semplicistico e/o burocratico**, di chi si ritiene appagato dall'aver messo in campo processi, in qualunque modo svolti, o aver scritto norme, e non si fermi a considerare se essi siano stati di qualità e di impatto.

Sempre grazie alle indicazioni emerse dal Comitato scientifico, oltre che sulla scorta dell'Indagine realizzata in preparazione della Consultazione, interrogando istituzioni e associazioni di cittadini e pazienti protagoniste di pratiche di democrazia partecipativa, sono stati definiti **alcuni ostacoli** che minano già in partenza la qualità delle pratiche di partecipazione. In seguito alla loro analisi, sono state individuate **quattro dimensioni** per la qualità che, a parere di Cittadinanzattiva, possono essere considerate al momento, invece, necessarie e sufficienti a garantirla.

Come già detto, nel definirle si è andati un po' oltre rispetto a quanto comunemente si faccia: secondo questo approccio, la qualità di una pratica di democrazia partecipativa risiede non soltanto in quanto bene sia stato realizzato, nelle sue "operazioni", il processo di coinvolgimento dei cittadini - cosa di solito all'attenzione della letteratura in materia -, ma in quali effetti di cambiamento esso sia stato in grado di indurre: le due cose, come è ovvio, sono collegate, ma non è affatto scontato che la prima abbia quale diretta e automatica conseguenza la seconda. Occorre dunque gestire con consapevolezza tanto quei **rischi** che hanno a che fare con il processo, quanto quelli che possono inficiare gli effetti di una pratica di partecipazione.

Ed è su questo in particolare che si è lavorato con l'aiuto di coloro che hanno partecipato alla Consultazione: nel riflettere insieme sui rischi e nel far emergere quelle **azioni di minimizzazione** dei rischi medesimi che contribuiscono a determinare un processo partecipativo ben svolto, con un output efficace, ma soprattutto una partecipazione effettiva, ossia con degli outcomes osservabili e/o misurabili.

[6] Per realizzare le attività progettuali si è ritenuta indispensabile una stretta collaborazione tra professionisti, istituzioni e cittadini/pazienti: ci si è avvalsi del contributo di un Comitato scientifico multistakeholder appositamente costituito al fine di dare al progetto un valore aggiunto, contribuendovi e sostenendolo nei passaggi fondamentali. Ne fanno parte rappresentanti di Associazioni di pazienti, anche aderenti al Coordinamento delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva, operatori della sanità, Istituzioni, Enti di Ricerca/Università ed esperti che operano sul tema, per le conoscenze e competenze tecnico-scientifiche e per l'esperienza sulle politiche di partecipazione civica in generale e in ambito sanitario. Il Comitato Scientifico in particolare ha condiviso ogni step dell'impianto metodologico, contribuendo alle fasi di analisi di scenario, impostazione dell'indagine e validazione degli strumenti messi a punto, e risultati dell'indagine stessa. Per consultare la composizione del comitato: https://cittadinanzattiva.it/files/notizie/salute/Elenco_nomi_sito_comitato_scientifico_DEF_29_genn_2019.pdf

Gli ostacoli alla qualità

Quali barriere a una partecipazione efficace? Il paragrafo presenta alcuni tra i principali ostacoli emersi dall'analisi delle norme, dalla letteratura nazionale e internazionale consultata, e dai contributi ricevuti dai componenti del Comitato scientifico del progetto *Consultazione sulla partecipazione civica in sanità*.

• Stringenti criteri di inclusività previsti dalle norme - in particolare regionali - legati a elementi quali: ampia diffusione sul territorio regionale e/o collegamento con confederazioni di carattere nazionale del settore sanitario; e/o certificazione di un "certo" numero di iscritti (quando specificato) o iscrizione in appositi registri, ad esempio delle organizzazioni di volontariato.

• Coinvolgimento di default degli istituti di partecipazione i cui criteri di inclusione sono normati (vedi ad es. i CCM, registro/albo regionale o aziendale del volontariato ecc.), per "comodità" o timore di essere attaccabili sul processo di selezione.

• Eccessiva lunghezza della periodicità del rinnovo delle cariche negli istituti di partecipazione[7].

• Mancata attenzione all'inclusione di gruppi marginali[8] e carenza di supporto/formazione per metterli nella condizione di essere parte attiva del processo partecipativo[9].

•Formazione sia per cittadini che per operatori

• Inadeguata pianificazione e organizzazione degli incontri e delle tempistiche; carenza di flessibilità (es. sovrapposizione delle riunioni dei gruppi di lavoro; eccessiva lunghezza delle riunioni; mancata attenzione ad agevolare la presenza di soggetti con esigenze particolari, per esempio persone con disabilità).

• Eccessiva diversificazione negli istituti di partecipazione in merito a: criteri e modalità per l'inclusione dei soggetti civici, bilanciamento tra componente civica e istituzionale dei componenti (per organismi "misti"), modalità di funzionamento e compiti, carenza di regolamenti che ne illustrino caratteristiche e finalità.

• Casi di "marce indietro": istituzione di organismi di partecipazione abrogati perché rimasti solo sulla carta o sottoutilizzati.

• Ruolo marginale dei cittadini negli organismi stabili misti di partecipazione dovuto alla presenza numericamente esigua dei membri civici negli organismi tecnici[10] e/o all'assenza nella normativa di indicazioni in merito al rapporto numerico tra le varie parti (civica e istituzionale/aziendale)[11].

• Approccio ritualistico alla partecipazione: il ritualismo si esprime nell'organizzazione di incontri periodici di confronto tra amministratori, operatori pubblici e territorio che hanno un taglio unidirezionale e informativo più che partecipativo.[12]

• Carenza di facilitazione delle relazioni tra associazioni, scarsa capacità di gestione di conflitti e rivalità; carenza di coordinamento tra gruppi ; scarsa abitudine a lavorare in squadra[13].

• Mancata gestione di possibili conflitti di interessi, di solito sollevati nei casi in cui nelle associazioni di pazienti vi sia una presenza diffusa di medici/personale sanitario[14] o nei casi in cui si possa ritenere che nelle istanze promosse dalle componenti civiche vi sia un condizionamento di finanziatori privati[15].

• Mancanza di strumenti di valutazione e di comunicazione relativi al processo partecipativo e al suo output.

7 Ostacolo segnalato dal membro del Comitato Scientifico Massimo Oldrini, Presidente LILA, Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids.
8 Soggetti quali ad esempio persone in stato di vulnerabilità fisica o psichica, o nella incapacità di portare avanti un impegno gravoso; migranti; anziani, poveri e/o senza fissa dimora, abitanti di zone rurali, ecc.
9 Istituto Superiore di Sanità. PNLG, Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità. rev. 2008.
10 Consulta per la Salute di Trento, Promuovere la salute, migliorare la sanità proposte della consulta provinciale per la salute", 2017.
11 Cervia S., La partecipazione dei cittadini in Sanità. Italia ed Europa a confronto, 2014.
12 Inserra P. P., Quando la partecipazione è efficace? In: Animazione sociale: esperienze e prospettive, 2016.
13 Ostacolo segnalato dal membro del Com. Scientifico George S., AIP2, Associazione Italiana per la Partecipazione Pubblica.
14 Ostacolo segnalato dal membro del Com. Scientifico Simon G., Direttore Generale Azienda per l'Assistenza Sanitaria 5 "Friuli occidentale".
15 Ostacolo segnalato dal membro del Comitato Scientifico Paola Mosconi, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

Le quattro dimensioni della qualità

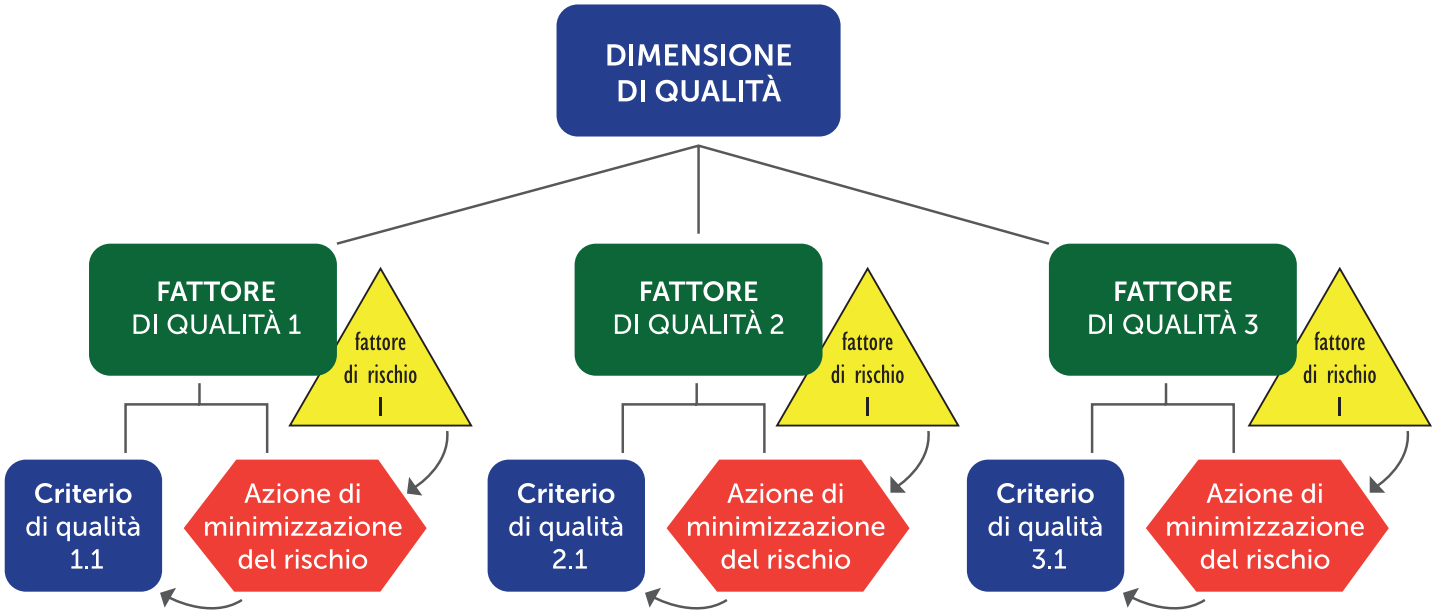
Grazie all'analisi dello scenario normativo eseguita e alla classificazione degli ostacoli, nonché dall'esperienza quarantennale del nostro Movimento, sono emerse quattro dimensioni che dal nostro punto di vista qualificano una pratica partecipativa in termini di efficacia del processo ed effettività dei risultati.

Gli aspetti ai quali fanno riferimento le dimensioni dell'*Inclusività* e del *Rendere conto* sono ampiamente riconosciuti dalla letteratura e dai practitioners. Mentre, per la formulazione delle dimensioni *Grado di potere* ed *Esito della pratica partecipativa*, e delle loro articolazioni di dettaglio, come anticipato ci si è spinti un po' oltre rispetto a quanto comunemente faccia la letteratura, ritenendo che la qualità di una pratica di democrazia partecipativa risieda non soltanto nell'efficacia del processo, ma soprattutto nella garanzia degli effetti indotti e conseguiti.

Sistema di qualità e gestione del rischio

Lo "strumentario" che può rispondere meglio all'esigenza di perseguire la qualità della partecipazione, in un'ottica di miglioramento continuo, potrebbe essere quello che si richiama al "sistema di qualità e gestione del rischio", che si è scelto anche perché vicino al linguaggio delle istituzioni.

Il seguente diagramma ad albero illustra la struttura individuata per interrogarsi sulla qualità di una pratica partecipativa. Per ciascuna dimensione di qualità, vengono individuati dei **fattori di qualità: essi derivano dalla efficace gestione dei rischi correlati**. I fattori di qualità, a loro volta, sono articolati in **criteri di qualità: essi derivano dalla messa in opera di appropriate azioni di minimizzazione dei rischi**.



PARTE TERZA: RISCHI E AZIONI DI MINIMIZZAZIONE

Prima dimensione: **Inclusività**

Capacità delle istituzioni di coinvolgere tutti i cittadini, singoli e/o associati, interessati dall'oggetto della pratica partecipativa

Quando si parla di pratiche di democrazia partecipativa il problema che le istituzioni si pongono come prioritario è chi coinvolgere, e quali debbano essere i criteri per includere alcuni cittadini, singoli od organizzati, escludendone altri. Nel caso delle organizzazioni civiche e delle associazioni di pazienti, la scelta richiama spesso un criterio, quello della rappresentanza che però, avendo a che fare con i meccanismi della democrazia rappresentativa e con il fatto che in quel caso qualcuno delega qualcun altro a rappresentarlo, non risulta applicabile alla democrazia partecipativa. Proviamo allora a problematizzare la dimensione dell'inclusività, facendo riferimento ad alcuni rischi possibili.

1. Rischio di esclusione

Non è infrequente il rischio che, pur di non affrontare il delicato problema dell'individuazione e della selezione della componente civica, le istituzioni rinuncino a mettere in piedi pratiche di democrazia partecipativa che le aiuterebbero a qualificare il loro operato. Oppure non è infrequente che siano utilizzati criteri di selezione, come la vicinanza politica, la conoscenza personale o, nel caso di soggetti civici organizzati, un presunto titolo di rappresentanza, che risultano insoddisfacenti o non convincenti. Accade anche che i cittadini, o le associazioni coinvolte, non abbiano tutti le stesse informazioni di partenza e così, pur risultando formalmente inclusi, risultano esclusi dalla possibilità di una concreta partecipazione.

Se il rischio si verifica: Non potendo risolvere in assoluto il paradosso della partecipazione, che risulta escludente verso molti mentre nelle intenzioni mira a essere includente nei riguardi di tutti, occorre fare in modo che non siano "troppi" i soggetti esclusi, anche attraverso meccanismi di selezione pubblica, e soprattutto scegliere in modo trasparente i criteri di selezione individuando tutte le componenti civiche il cui apporto rappresenta un elemento di garanzia e un valore aggiunto non solo sul processo, ma sugli effetti della pratica partecipativa.

Minimizzazione del rischio: Ci si sta chiedendo chi è necessario includere e perché, procedendo a una vera e propria mappatura dei soggetti interessati, includendo anche fasce deboli della popolazione prive di forme di rappresentanza, e del punto di vista (*punto di osservazione*) che ciascun soggetto può apportare per rendere più efficace la decisione o l'azione oggetto della pratica partecipativa? Si sta facendo riferimento, nel definire tale mappatura, anche alla rilevanza dei soggetti coinvolti, cioè al contributo di informazioni che essi detengono, a volte in esclusiva come nel caso delle persone affette da patologie rare; al "curriculum civico" che hanno consolidato su quella politica; al loro livello di attivazione rispetto all'oggetto della pratica? Si è messo in conto, oltre che di scegliere, anche di condividere e comunicare i criteri di selezione che ci si sta dando, verificandone la pertinenza e consapevoli che tanto più è facile renderne conto tanto più è plausibile che si stiano scegliendo i criteri più corretti ed efficaci?

2. Rischio di barriere all'accesso

Favorire l'accesso vuol dire rimuovere tutte le barriere, fisiche, tecnologiche e normative, che possono precludere l'inclusività della pratica partecipativa. Ma una barriera importante può derivare dall'utilizzo scorretto del tempo dei cittadini, del quale invece non si deve fare abuso. Molto delicato è il tema del linguaggio utilizzato, che non deve mai essere troppo specialistico o tecnicistico o gergale. Rispetto allo scenario normativo, un rischio che si rileva è il fatto che i provvedimenti tendano a escludere i cittadini singoli dalle pratiche partecipative, rivolgendole esclusivamente ad associazioni di cittadini e pazienti e, spesso, a poche di esse, per esempio quelle più grandi o quelle già presenti negli organismi di partecipazione. Questo rischio sembra correlato anche a un'insufficiente conoscenza del contesto e delle realtà civiche presenti. Viceversa comincia a verificarsi, anche in virtù dello sviluppo della comunicazione digitale, che dalle pratiche partecipative risultino volutamente escluse le organizzazioni e ci si rivolga a un universo indistinto di cittadini.

Se il rischio si verifica: Dalla presenza di barriere all'accesso sono in ogni caso marginalizzati i gruppi più disagiati, le comunità più remote, i soggetti meno in condizione di rappresentare i loro interessi, come migranti o disoccupati. Le barriere all'accesso impediscono l'aggancio con i bisogni dell'individuo e delle comunità e rendono difficile l'ascolto attivo, strutturato e contestuale di singoli e di gruppi. Se ci si rivolge solo a soggetti organizzati, poi, la pratica partecipativa rischia di far emergere posizioni già strutturate e forti, a scapito di altre potenzialmente più innovative, oppure, se troppo poche le organizzazioni coinvolte, si verifica parzialità o scarsa rappresentatività del punto di vista. Se ci si rivolge a target indistinti di cittadini, per esempio attraverso il web, può accadere di cogliere contributi non abbastanza qualificati o pertinenti rispetto all'oggetto della pratica e possono mancare il punto di vista o la conoscenza che derivano dall'esperienza diretta; oppure i contributi risultano più orientati alla denuncia e alla protesta che alla proposta.

Minimizzazione del rischio: Si sta lavorando a un setting adeguato per le pratiche partecipative, sia quando avvengano in luoghi fisici sia quando avvengano on line, per garantire l'accesso e l'accessibilità di luoghi, strumenti e momenti a disposizione? Si sta facendo un buon uso del tempo delle persone, perché questa componente è particolarmente delicata ai fini della scelta di partecipare? Ci si sta interrogando sul fatto di combinare, e in che modo sia utile farlo, il ruolo delle organizzazioni, cui bisogna riconoscere spesso esperienza e *know how*, al contributo che cittadini non organizzati possano dare in termini di informazione e di innovazione? Si sta facendo dell'inclusività un processo aperto, nel senso che si possano portare a bordo soggetti interessati o di cui in partenza si era perso il contributo?

3. Rischio di carenza di risorse

Il processo di inclusione è delicato anche dal punto di vista delle risorse. Spesso infatti la mancanza di risorse, umane, economiche e materiali, anche in presenza di una volontà ideale, inficia la possibilità dei cittadini che hanno accettato di far parte di una pratica partecipativa, di continuare a perseguire la disponibilità data. Difficilmente le istituzioni coinvolgono strutture aziendali che possono favorire e qualificare le pratiche di partecipazione, come le strutture di qualità aziendale. Difficilmente vi è a monte una progettazione che guardi anche alla sostenibilità della pratica partecipativa.

Se il rischio si verifica: Non si hanno risposte sufficienti in termini di presenza e di continuità della partecipazione dei cittadini. O si mettono in campo processi partecipativi "seriali", senza che questo contribuisca a un serio processo di innovazione, culturale e organizzativa, dell'istituzione. Se mancano le risorse, non si possono ricavare momenti di informazione e formazione, tanto per gli operatori delle istituzioni quanto per i cittadini, che renderebbero più efficace la partecipazione.

Minimizzazione del rischio: Sono stati preventivamente definiti e comunicati sia l'obiettivo finale della pratica partecipativa sia le risorse che si intende mettere in campo per garantirlo? Si sta organizzando la pratica partecipativa in maniera tale che sia facilitante il più possibile rispetto ai soggetti coinvolti? Si sta mettendo in conto che si debba concordare con loro, anche in corso d'opera, l'organizzazione che ci si intende dare, le modalità di lavoro, le risorse, anche economiche, necessarie per garantire la sostenibilità della partecipazione, i momenti, i luoghi e gli strumenti a disposizione? Si è definito l'impegno di risorse umane dedicate a seguire il processo partecipativo, a garantirne l'accountability, a seguirne gli effetti?

Azioni di minimizzazione dei rischi per l'Inclusione (proposte emerse dalla Consultazione):

- Includere tutti i soggetti che hanno un punto di osservazione rilevante per attivare, attraverso la partecipazione, una reale trasformazione, un impatto effettivo.
- Progettare la partecipazione, anche nella fase dell'inclusione, con il rigore metodologico del ciclo di progetto.
- Limitare la selezione tanto più quanto più l'oggetto della pratica partecipativa è di interesse generale e realizzare la selezione, tanto più l'oggetto è di interesse generale, come un ciclo, ovvero "in itinere" e come un processo sempre aperto.
- Utilizzare un metodo di selezione "ibrido", che alterni una partecipazione "a porte aperte", totalmente inclusiva e in grado di far emergere macro-problematiche tramite indagine, e una più ristretta, in cui i partecipanti siano selezionati sulla base dell'area di appartenenza.
- Rendere esplicito se è previsto un duplice livello di coinvolgimento (momento più universale /momento più tecnico) nell'ambito della pratica partecipativa.
- Mappare al livello territoriale i bisogni dei cittadini, con particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e geografiche, anche rispetto alle opportunità di partecipazione e di rappresentanza per avere una base concreta e reale da cui partire per progettare l'intero processo partecipativo.
- Analizzare il contesto per raccogliere informazioni utili a una adeguata mappatura degli attori, considerandone sia interesse sia potere (esplicito o potenziale).
- Mappare gli attori meno noti con gli attori a più facile inclusività: ri-mappare con con i soggetti già coinvolti.
- Basare la selezione sulla volontarietà, sulla motivazione ("club degli innovatori").
- Lavorare sui peer, per esempio ragazzi formati che diffondono conoscenza e condividono un linguaggio con i pari; estendere la possibilità di partecipare ai caregiver e ai familiari.
- Realizzare la selezione come un ciclo, ovvero "in itinere" e come un processo sempre aperto.
- Monitorare e valutare in corso d'opera il percorso inclusivo, prevedendo eventuali integrazioni nel caso dovesse emergere che alcuni attori/categorie di attori siano stati erroneamente lasciati fuori.
- Prevedere sistemi di selezione mista per rilevanza, ma anche casuali (anagrafe socio demo-sanitaria in fase iniziale e durante lo svolgimento del processo), e forme di sostegno anche economico alla partecipazione.
- Eliminare "distorsioni", per esempio soggetti che hanno potenziali interessi personali o professionali.
- Produrre un elenco aggiornato di quali sono le associazioni interessate a un sistema di registrazione dei cittadini singoli.
- Avvalersi, nel caso le dimensioni dell'evento lo richiedano, dell'ausilio dei media: considerare fondamentale la diffusione pubblicitaria e la produzione di informazioni sull'evento, tramite mass media, web e canali tradizionali.
- Arrivare al cittadino comune attraverso una capillarità dell'info, una sua bi-direzionalità, uno scouting dei soggetti interessati,e usare modalità diversificate, formali (es. bandi) e informali, con canali da istituzionali a web based.
- Notificare i processi partecipativi a cittadini e associazioni in maniera facile, come sul sito del Servizio sanitario inglese.
- Coinvolgere gli enti che hanno realizzato delle buone prassi e diffonderle.
- Dare vita a comitati territoriali di cittadini, riconosciuti giuridicamente, in cui si includano anche i

decisori e le istituzioni.
▪ Approvare regolamenti e norme per rendere obbligatorio il coinvolgimento delle associazioni e dei singoli al livello regionale.
▪ Redigere linee guida , raccomandazioni, codici di comportamento/codici etici che definiscano le modalità di collaborazione con le associazioni, compreso il tema del supporto economico tramite la previsione di gettoni di presenza o rimborsi spese.
▪ Mettere l'accento sulla necessaria "prossimità al cittadino" nella scelta di luoghi, orari e strutture, che devono essere selezionate dalle istituzioni ad hoc per favorire la partecipazione.
▪ Curare particolarmente gli aspetti della logistica e della assenza di barriere architettoniche.
▪ Individuare soggetti terzi qualificati rispetto alla conduzione di iter di partecipazione e di ascolto attivo, delle figure di facilitatori cui va riconosciuto anche un compenso.
▪ Creare un "difensore civico" della partecipazione, per garantire la terzietà e la manutenzione del processo partecipativo: deve avere un ruolo trasversale ad ogni dimensione, scelto in maniera condivisa e trasparente.
▪ Garantire ai fini dell'inclusività il coinvolgimento multicanale con tutte le parti dell'istituzione pubblica, per esempio attraverso la collaborazione con lo sportello di assistenza sociale.
▪ Usare la richiesta di feedback sui servizi sanitari come porta di entrata per i processi partecipati.
▪ Garantire personale istituzionale per tutta la durata del processo partecipato, anche stabilendolo con atto pubblico.
▪ Organizzare la partecipazione attraverso la creazione di una struttura ad hoc, un "collegio di direzione" che sia rappresentativo dei diversi "mondi" della cittadinanza, un ufficio competente, un "bilancio della partecipazione", a cui siano assegnate delle risorse e per il quale sia valorizzato un "ricavo".
▪ Coinvolgere e valorizzare per le loro competenze e la loro esperienza la risorsa degli ex lavoratori, pensionati, del sistema sanitario e del mondo associativo.
▪ Strutturare sinergie con le cooperative che assistono i soggetti fragili del territorio considerato (es. anziani non autosufficienti, disabili, soggetti psichiatrici, pazienti in cure palliative, etc.) per raccogliere ulteriori contributi qualificati e pertinenti che questi pazienti (ed i loro care-giver) possono offrire rispetto a politiche/servizi di loro interesse.
▪ Attivare progetti di formazione finanziati (es. dalle Regioni o Aziende) mirati al coinvolgimento dei pazienti su temi trasversali, come ad esempio la qualità e la sicurezza delle cure.

Strumenti utili segnalati:

• Vengono riportate due esperienze interessanti: una è quella realizzata a Biella con la creazione di un blog, una sorta di bacheca in cui tutti i cittadini possono esprimere la propria opinione e che ha dimostrato che le posizioni estremistiche vengono solitamente controllate dalla community; l'altra è "Porte aperte" in sanità: un incontro sistematico e periodico, una volta al mese, in cui un dirigente aziendale incontra la cittadinanza.
• Carta d'identità" delle associazioni e degli enti che vengono inclusi e "Registro delle associazioni", un albo dinamico e sempre aggiornabile, ma in funzione di "parametri condivisi" in partenza.
• Guida NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*)
• Sito www.dors.it (Centro Documentazione Regionale Piemonte Info Salute): revisione delle linee-guida sul *community engagement*.
• Metodi e strumenti di valutazione del processo di coinvolgimento: griglia *Double Track* con tappe e domini che vanno tenuti presenti nella progettazione[3].

Nella fase di coinvolgimento dei cittadini nelle pratiche partecipative, momento estremamente delicato, occorre fare i conti con quello che Luigi Bobbio ha definito "il paradosso della partecipazione", la quale nel momento in cui ambisce a includere tutti di fatto coinvolge soltanto alcuni.

Pertanto è di estrema importanza far attenzione:

1. a utilizzare criteri validi per mappare, selezionare e coinvolgere tutti i soggetti che hanno interesse e che sono rilevanti e pertinenti secondo le finalità della pratica partecipativa;
2. garantire la più ampia accessibilità rimuovendo le barriere fisiche, tecnologiche ed organizzative che ostacolano la partecipazione.
3. prevedere da parte dell'amministrazione di dedicare risorse economiche e materiali, oltre che umane, senza le quali la pratica non avrebbe la forza di mettersi in moto e proseguire in modo sostenibile, mettendo quindi seriamente a rischio l'effettiva partecipazione dei cittadini.

Spesso le istituzioni affrontano questo momento con una serie di timori, perché la partecipazione, specie se estesa, è faticosa e genera cambiamenti, e dunque incertezza. Ma più le scelte riguardano contesti incerti e più il coinvolgimento dei cittadini crea un valore aggiunto, attraverso un aumento delle informazioni acquisite e una conseguente riduzione dell'incertezza stessa.

3 Griglia dei domini delle competenze della comunità nei processi partecipativi e decisionali e lo strumento del percorso parallelo (parallel-tracking) da utilizzare nella programmazione e progettazione per coniugare gli approcci top-down e bottom up.

Seconda dimensione: **Grado di potere**

Capacità delle istituzioni di riconoscere e attribuire potere ai cittadini su questioni rilevanti in relazione all'oggetto della pratica partecipativa

Nello svolgimento di pratiche di democrazia partecipativa, il grado di potere riconosciuto alla componente civica dalle istituzioni rappresenta uno degli aspetti maggiormente critici. Il coinvolgimento dei cittadini non sempre va di pari passo con il reale riconoscimento e la possibilità del relativo esercizio di quote di potere loro "cedute".

1. Rischio di irrilevanza dell'oggetto

I cittadini, le organizzazioni civiche, le associazioni di pazienti vengono coinvolti in iniziative che non riguardano aspetti strategici o relativi al "core" dell'istituzione promotrice e non viene chiarita la significatività dell'oggetto del processo; oppure vengono coinvolti su decisioni o in azioni pure strategiche, ma rispetto alle quali si riconosce loro un ruolo parziale od operativo. I cittadini avrebbero strumenti di partecipazione a loro disposizione, previsti dalle norme, ma essi vengono loro preclusi o sono sottoutilizzati, e, per farsi sentire, devono essere essi stessi a far pressione sulle istituzioni.

Se il rischio si verifica: Si è in presenza di un mancato coinvolgimento o di un coinvolgimento formale o, perfino, fittizio da parte delle istituzioni. Non c'è un investimento sulla partecipazione da parte delle direzioni aziendali, e ciò determina un disallineamento fra la direzione e i funzionari, perché la prima non è sufficientemente impegnata. Le iniziative di consultazione possono essere un mero adempimento da parte di soggetti che hanno già preso le decisioni in esame o le prenderanno prescindendo dal punto di vista civico. Oppure si riconosce un ruolo ai cittadini unicamente su aspetti specifici: è frequente il caso in cui si interrogano i cittadini solo sulle parti di un provvedimento che riguardano, appunto, la partecipazione, e non sul provvedimento nella sua interezza. I progetti da implementare coinvolgono i cittadini solo a valle, su aspetti operativi o per fornire tramite loro un servizio, e non sulla progettazione medesima e la valutazione condivisa del progetto.

Minimizzazione del rischio: *Nothing about us, without us*: si è disposti a riconoscere nei cittadini degli agenti, non dei meri destinatari, di una decisione o di un'azione di rilevanza pubblica, cedendo loro voce e iniziativa sull'intero oggetto di coinvolgimento e non su parti o fasi specifiche di esso? Si sta coinvolgendo la componente civica in pratiche partecipative il cui oggetto abbia a che fare con le strategie dell'istituzione, e non con aspetti secondari delle sue funzioni? Si è impegnato il livello più alto dell'istituzione nel "dare mandato" e gambe alla pratica di partecipazione, o si stanno realizzando bei processi di coinvolgimento senza che i vertici istituzionali sentano la responsabilità di garantire i loro effetti?

2. Rischio di squilibrio di potere

Non viene affrontato con il dovuto impegno e i dovuti correttivi il tema ineliminabile del *gap* di informazioni dando per scontati troppi passaggi o presupposti, e/o la carenza di competenze tecniche, per esempio la mancanza di dimestichezza con le nuove tecnologie, che i cittadini o alcune categorie di cittadini possono avere rispetto all'oggetto della pratica partecipativa; specularmente, non viene colta la possibilità di ottenere dai cittadini quelle informazioni e quella competenza specifiche del loro *stand point* che avrebbero il valore aggiunto di accrescere la possibilità che una pratica partecipativa sortisca gli effetti attesi.

Se il rischio si verifica: può farsi largo il senso di inferiorità, la percezione di uno status diverso tra i cittadini e i rappresentanti delle istituzioni in un contesto che, invece, li vedrebbe "alla pari". Se non si giudica in modo reciproco il profilo di competenza, si può avere difficoltà a usare un linguaggio comprensibile per tutti. Possono aversi "tavole rettangolari invece che rotonde"[15] in cui si denota una difficoltà dei "tecnici" ad accettare cittadini e pazienti come interlocutori qualificati, e a superare autoreferenzialità e paternalismo ancora fortemente radicati: accade che chi viene coinvolto venga costretto a pesanti vincoli di segretezza, che gli impediscono di svolgere a sua volta un'azione di empowerment sul resto della comunità. Si può tendere a eludere il problema dello squilibrio di potere professionalizzando la componente civica, piuttosto che lavorare a un emporwerment diffuso che valorizzi il portato di informazioni e di esperienze di tanti cittadini interessati.

Minimizzazione del rischio: Prima di intraprendere una pratica partecipativa, e ai fini di assicurarne l'esito, si stanno mettendo in conto azioni utili a superare i possibili gap informativi o di competenza tecnica in merito all'oggetto della pratica? Allo stesso tempo, si stanno mettendo a punto modalità e strumenti attraverso i quali coinvolgere alla "pari", cogliere e valorizzare il peculiare punto di vista e le esclusive informazioni di cui i cittadini sono depositari? Si sta prevedendo la possibilità di un conflitto che va usato e non rimosso, in quanto parte del riconoscimento di un ruolo di potere e di co-governo dei cittadini coinvolti?

3. Rischio di marginalità del contributo civico

Non sempre è prevista la partecipazione dei cittadini in tutte le fasi del ciclo delle politiche pubbliche: in particolare, riguardo alle politiche sanitarie, i cittadini corrono il rischio di essere esclusi dal momento decisionale, per essere coinvolti nelle fasi più organizzative; succede anche, analogamente a quello che avviene nelle altre politiche pubbliche, che ai cittadini coinvolti nella decisione venga riconosciuto un ruolo meramente consultivo.

Se il rischio si verifica: le pratiche partecipative non hanno un vero impatto sulle agende; il ruolo delle associazioni e dei cittadini, benché coinvolti, risulta essere marginale, perché non può contribuire alla fase in cui la decisione viene presa, o troppo debole, perché il cittadino deve dire la sua senza che il suo parere costituisca in alcun senso un vincolo. Si rischia una partecipazione e una inclusione "a corrente alternata", e non c'è garanzia di continuità. Un cittadino che non sia coinvolto in tutte le fasi di una politica pubblica o che senta la frustrazione di non vedere accolto il suo contributo rischia di non essere collaborativo.

Minimizzazione del rischio: La partecipazione dei cittadini riguarda l'intero ciclo di una politica, dal momento in cui si definisce l'agenda delle priorità, al momento in cui matura una decisione, al momento in cui se ne programma l'implementazione, al momento in cui se ne valuta il risultato? In generale, il punto di vista dei cittadini è acquisito come vincolante, o almeno determinante, e non come puramente consultivo? È stata prevista una restituzione estremamente motivata del perché non si è scelto o non si è potuto accoglierlo come dirimente ai fini della decisione?

Azioni di minimizzazione dei rischi per il Grado di potere (proposte emerse della Consultazione):

▪ Tenere in conto il punto di vista civico fin dall'inizio del processo, rendendo partecipata e collettiva già la definizione dell'agenda.
▪ Verificare il grado di comprensione dell'obiettivo: questo aiuta a maturare l'effettivo grado di interesse dei partecipanti, ne ottimizza l'efficacia del contributo e riduce anche il rischio di una partecipazione autoreferenziale.
▪ Definire un "protocollo" nel quale inserire gli intenti, e anche i limiti dati, un obiettivo raggiungibile con degli strumenti previsti, un elenco di eventuali documenti preparatori, che devono essere messi a disposizione e devono risultare comprensibili per tutti, e in fase conclusiva la definizione trasparente e onesta, della sostenibilità delle proposte emerse.
▪ Scomporre l'obiettivo, se rappresenta un interesse universale, in sottoaspetti 'processabili' da diversi portatori di interesse più specifici.
▪ Prevedere momenti di feedback continuativo e strumenti di valutazione strutturati.
▪ Stabilire le priorità a partire dall'analisi condivisa dei bisogni, attraverso la maturazione della capacità di ascolto e utilizzando un linguaggio non predefinito.
▪ Fornire alle associazioni e ai singoli cittadini coinvolti degli strumenti per l'indagine dei bisogni.
▪ Mettere a punto questionari on line opportunamente progettati per dare scenari e per raccogliere punti di vista e contenere il rischio di manipolazione.
▪ Avere una policy sul conflitto di interessi, per assicurarsi che tutti i soggetti coinvolti agiscano in modo libero, indipendente e autonomo.
▪ Esplicitare le regole di parità a cui è d'obbligo attenersi.
▪ Garantire strumenti e metodi di formazione e di auto-formazione per i cittadini, anche riguardo a efficaci modalità di interlocuzione, e per le istituzioni che devono "imparare la partecipazione".
▪ Includere i partecipanti su "analisi di scenario" per ogni tavolo tecnico.
▪ Attivare percorsi di formazione rivolti ai professionisti degli enti e alle associazioni che lavorino sulla capacità di fare rete e sulla facilitazione.
▪ Incrementare occasioni di lavoro multistakeholder.
▪ Favorire gruppi di affiancamento e di figure ponte che stanno nelle consulte o negli organismi partecipativi e trasferiscono formazione e informazione alla organizzazione di cui fanno parte.
▪ Comprendere che è plausibile anche prevedere coinvolgimento in diverse fasi e di diversa entità, includendo nuovi soggetti civici anche in un secondo momento.
▪ Stimolare forme concrete di comunicazione bi-direzionale tra enti e associazioni e singoli partecipanti.
▪ Concepire una formazione bi-direzionale sugli aspetti metodologici, sul funzionamento delle istituzioni (per esempio, cos'è un piano aziendale), sulla progettazione, sulla valutazione e misurazione degli output e degli outcomes di un progetto, sull'utilizzo di un linguaggio comprensibile.
▪ Favorire e supportare reti interregionali di associazioni dei cittadini/utenti e reti territoriali e aziendali per l'informazione, l'indagine e l'accompagnamento dei cittadini.
▪ Favorire e supportare reti territoriali per intercettare i gruppi marginali (anche face to face).
▪ Usare strumenti versatili e flessibili per prevenire o correggere esclusioni.
▪ Attribuire una funzione di prossimità ad alcuni professionisti del mondo sanitario, per esempio lavorare sulla formazione continua dei medici di medicina generale in ottica di informazione e coinvolgimento dei cittadini.
▪ Definire azioni capillari di comunicazione in merito agli strumenti legislativi che i cittadini hanno a disposizione e ai diritti da essi previsti, incluso quello alla partecipazione.
▪ Mappare le pratiche esistenti per acquisire informazioni ed emanare linee guida riguardanti il grado di potere esercitato dai cittadini nelle pratiche di partecipazione.
▪ Immaginare sistemi di certificazione delle pratiche partecipative per steps successivi (ricerca, ideazione, pianificazione, azione, verifica e rendicontazione).
▪ Curare profili di preparazione e restituzione anche su aspetti micro della pratica partecipativa.
▪ Creare uno "spazio di dialogo", di mediazione, perché non tutte le aspettative dei cittadini come degli

operatori, possono essere soddisfatte.
- Porsi domande condivise tra istituzioni e cittadini.
- Favorire per i cittadini interessati, ma che mancano di informazioni utili, un contatto con le specifiche associazioni che possano aiutarli a colmare il gap informativo.
- Mettere a disposizione corsi base sovvenzionati (anche on line) per i rappresentanti delle associazioni, almeno per le tematiche di interesse trasversale.
- Realizzare mailing list da parte delle istituzioni aperte a tutti i cittadini interessati.
- Creare delle piattaforme tematiche on line a piramide, dal semplice (base) al complesso (specifico), per formazione a vari livelli.
- Introdurre figure di facilitatori professionisti, che aiutino a tenere in equilibrio le relazioni di potere durante la pratica partecipativa.
- Utilizzare il plain language per tradurre le informazioni nella modalità voluta.
- Utilizzare progetti finanziati, bandi e call anche per incrementare le pratiche di partecipazione e spingere affinché esse diventino criterio di elezione nei progetti proposti.
- Formare gli operatori sanitari (ospedale, territorio, ricerca) sul coinvolgimento attivo dei cittadini, pazienti e familiari.
- Progettare, realizzare e valutare strumenti di comunicazione (multimediali e non) per l'empowerment dei cittadini alla qualità e sicurezza delle cure
- Stimolare percorsi di attivazione di fiducia e senso di legittimazione alla partecipazione attiva dei cittadini

Strumenti utili segnalati:
Serve la formazione del personale su competenze trasversali. Si segnala, per esempio, il corso on line Good Clinical Praxis Training, gratuito e in lingua inglese, che riguarda la gestione del paziente:
www.gcptraining.cvbf.net

In questa dimensione, tra i fattori di qualità da garantire rientra la rilevanza dell'oggetto della pratica oltre all'impegno - *committment* - da parte del soggetto che ne ha la titolarità, anche attraverso una presenza diretta nella gestione del processo. Ed ancora, individuare le opzioni più opportune volte a mettere i cittadini nella condizione di esercitare una partecipazione efficace, in altri termini di renderli *empowered*; individuare le metodologie più adatte al target coinvolto; adottare uno stile di leadership volto a valorizzare i partecipanti e favorire una gestione creativa del conflitto.
A garanzia di un effettivo esercizio del "potere civico" è necessario dichiarare la funzione e la cogenza che si è deciso di attribuire al coinvolgimento nella pratica specifica; riconoscere e attribuire un peso al contributo della partecipazione sulle decisioni e le azioni dell'ente, esplicitandone il grado di vincolo.

Terza dimensione: **Esito della pratica partecipativa**

Capacità delle istituzioni di garantire i risultati della pratica partecipativa

Tutta l'impostazione di questo lavoro si pone l'obiettivo di orientare la pratica partecipativa e la misura della sua qualità ai suoi esiti e all'effettività dei risultati che è stata in grado di garantire. Come si è detto, su questa dimensione le istituzioni devono avvertire una responsabilità particolarmente forte, perché, se sono partite dalla consapevolezza che il coinvolgimento dei cittadini avrebbe dato valore aggiunto alle loro iniziative e, a tal fine, li hanno mobilitati, non possono esimersi dal perseguire i risultati del lavoro fatto e dal valutarne la loro ricaduta concreta.

1. Rischio rispetto all'obiettivo

Un rischio ricorrente rispetto al buon esito di una pratica partecipativa è che non sia chiaro, fissato fin dall'inizio e comunicato in maniera trasparente, l'obiettivo che l'istituzione persegue nell'intraprenderla; e che, conseguentemente, non si parta da una precisa definizione dell'output atteso o, perfino, che non si preveda alcun output; che, infine, non siano previste delle modalità per monitorare e per valutare, passo dopo passo, l'efficienza e l'efficacia del momento partecipativo e per accompagnarne il percorso che conduce fino alla definizione dell'output.

Se il rischio si verifica: Una pratica partecipativa che non presenti chiarezza sugli obiettivi da raggiungere è destinata alla dispersione e al fallimento; un processo partecipativo che non realizzi un output rimane indefinito e non risulta neppure comunicabile a quanti non sono stati coinvolti dalla pratica, ma siano interessati, eventualmente, a conoscerne il risultato. Senza un sistema di valutazione che segue l'intero processo partecipativo non solo non se ne monitorerà efficienza ed efficacia, ma soprattutto non si potrà apportare nessun tipo di correttivo in corsa.

Minimizzazione del rischio: Per mantenere alta l'attenzione sull'esito della pratica partecipativa, l'istituzione ha chiaro innanzitutto l'obiettivo del processo di coinvolgimento ed è consapevole che la prima cosa da fare sia condividerlo con i cittadini coinvolti? Ha chiaro che occorre arrivare, alla fine del processo di coinvolgimento, a definire un output e monitora efficienza ed efficacia a questo scopo del processo partecipativo, evitando, per esempio, che si prolunghi eccessivamente nel tempo? Si è dotata di un sistema di audit che la aiuti nell'operazione di raddrizzare il tiro qualora il processo subisca dei rallentamenti o presenti degli intoppi?

2. Rischio rispetto all'output

Può accadere che, dopo aver messo in atto una pratica di coinvolgimento civico, ci si impantani o ci si disperda durante il percorso e che non si arrivi all'output del processo, cioè che non si riesca a giungere a una decisione o a terminare una progettazione o a implementare un'attività o un servizio. Può verificarsi anche che non lo si faccia in maniera idonea rispetto alle aspettative create o congruente rispetto all'obiettivo della pratica stessa. Queste difficoltà possono dipendere anche dal fatto che non si posseggono competenze legate alla gestione dei gruppi. Altre volte, ed è frequente, alla fine del processo partecipativo, l'output che emerge non tiene nessun conto del processo stesso e viene prodotto ignorando o marginalizzando il contributo dei cittadini.

Se il rischio si verifica: Un output inadeguato, sia perché non idoneo rispetto alla forma scelta sia perché non congruente rispetto all'obiettivo della pratica partecipativa, e, soprattutto, un output che non riconosca il valore aggiunto del coinvolgimento civico producono un "effetto boomerang", poiché viene violato il

principio di fiducia fra i cittadini e le istituzioni e i cittadini saranno restii a partecipare ancora. Si ottiene quindi non solo un danno contingente (frustrazione legata a quella pratica partecipativa in particolare), ma anche un danno "sociale" legato alla credibilità delle istituzioni.

Minimizzazione del rischio: È previsto un output della pratica partecipativa e ci si sta chiedendo quale sia rispetto all'obiettivo della pratica l'output più congruente? Si sta condividendo con i cittadini coinvolti la forma più idonea da dargli? Si sta registrando il valore aggiunto del coinvolgimento dei cittadini - un punto di vista che non si sarebbe potuto cogliere, delle informazioni che non si sarebbero potute avere, dei progetti concepiti in modo più efficace - e si è pronti a riconoscere su questo un ruolo di "potere" ai cittadini coinvolti? Se non si sono potute o volute accogliere le proposte emerse, si è motivato, in modo chiaro, il perché non lo si sia fatto dando conto nello specifico delle motivazioni su ogni cosa accolta e su ogni cosa non accolta?

3. Rischio rispetto agli outcome

Parliamo qui dell'aspetto più sensibile dell'approccio proposto, che rappresenta probabilmente anche il rischio maggiore di una pratica di democrazia partecipativa e sicuramente uno dei più frequenti: quello che non venga dato seguito all'output prodotto con il coinvolgimento dei cittadini, ed esso rimanga lettera morta. Un altro rischio è che i cittadini coinvolti nella pratica partecipativa smettano di essere tenuti in conto dalle istituzioni tanto nella fase dell'implementazione dell'output quanto nella fase, ulteriore, della rilevazione degli effetti di cambiamento ottenuti nella realtà. Può accadere inoltre che l'implementazione dell'output avvenga dopo un tempo troppo lungo mentre, invece, come già accennato, la variabile tempo è estremamente importante nelle pratiche partecipative.

Se il rischio si verifica: Un approccio alla partecipazione che si fermi al processo partecipativo senza considerare coinvolti i cittadini anche rispetto agli esiti, ossia se l'output prodotto sia stato implementato e se la sua implementazione abbia prodotto effetti nella realtà, è un danno per tutti perché comporta uno spreco di risorse pubbliche e perché produce un senso di frustrazione difficilmente superabile. Sull'effettività incidono le separatezze all'interno delle istituzioni, la scarsa integrazione fra politiche e un approccio che non valorizza l'interdisciplinarietà. Un processo partecipativo che non sia attento agli effetti non permette di verificare quale valore aggiunto abbia avuto la partecipazione per la comunità, o quali siano gli intoppi che ne abbiano condizionato l'esito, o, viceversa, quali effetti positivi nella realtà, in termini di crescita della tutela dei diritti o di cura dei beni comuni, si siano realizzati. Si può anche essere realizzato un buon processo di coinvolgimento dei cittadini, ma inefficace perché non sono stati implementati standard di migliore funzionamento dei servizi.

Minimizzazione del rischio: Si avverte la responsabilità, avendo messo in atto una pratica partecipativa, di coinvolgere i cittadini non soltanto fino al momento della definizione dell'output, ma anche nella fase della sua implementazione - anche quando purtroppo l'implementazione risulti rallentata o non più possibile - e nella fase della rilevazione degli effetti prodotti nella realtà? Si è disponibili cioè a condividere con loro un percorso di crescita, che permetta di valutare come successo comune gli effetti positivi e di intervenire insieme sugli aspetti che non hanno funzionato? Con quali modalità e strumenti si è programmato di garantire gli effetti della pratica partecipativa?

Azioni di minimizzazione dei rischi per l'Esito (proposte emerse dalla Consultazione):

▪ Orientarsi fin dal principio alla misurazione e alla valutazione degli outcome, per esempio mettendo in piedi una equipe mista, istituzioni (inclusi operatori e uffici di qualità), cittadini ed erogatori privati (laddove coinvolti), fin dall'inizio del processo che si occupi dell'audit e della valutazione dei risultati.
▪ Distinguere e avere ben presente per tutta la pratica di partecipazione la differenza fra gli output e gli outcome.
▪ Maturare un concetto di scalabilità, impostare cioè un metodo di valutazione per verificare se, attraverso le pratiche, cresca la capacità di un sistema di rispondere a necessità, bisogni, complessità.
▪ Utilizzare un approccio improntato all'innovazione sociale: interrogandosi su come analisi e valutazione delle necessità si siano espresse, nel corso del processo partecipativo, con nuove modalità e utilizzando queste nuove modalità emerse come prassi per eventi ed occasioni successive, nell'ottica di un miglioramento continuo e di rottura della routine, sia sul piano partecipativo che su quello organizzativo.
▪ Sviluppare linee guida con modelli codificati e strutturati per la partecipazione e la valutazione dei suoi effetti (ruoli, obiettivi, compiti, responsabilità).
▪ Rendere il cittadino cosciente e consapevole anche dei risultati negativi.
▪ Attivare formazione anche su metodi, percorsi e strumenti per la misurazione e la valutazione degli esiti.
▪ Condividere in un'ottica partecipativa anche la definizione di metodi e strumenti per la valutazione degli esiti.
▪ Dotarsi di strumenti di raccolta dati per monitorare eventuali outcome già nelle varie tappe del percorso.
▪ Fornire strumenti metodologici e mettere in campo procedure necessarie per evitare che la partecipazione delle associazioni dei cittadini sia di facciata e non qualitativamente rilevanti.
▪ Definire chiaramente con i partecipanti l'output all'inizio del processo e la motivazione del processo partecipato.
▪ Attivare contatti costanti con gli stakeholder anche fuori dai processi partecipati per continuare a intercettare bisogni emergenti.
▪ Fissare obiettivi da raggiungere definiti e dettagliati, "S.M.A.R.T.": specifici, misurabili, ottenibili, rilevanti e temporizzati.
▪ Progettare la partecipazione facendo in modo che ci siano la definizione chiara dell'obiettivo, dei risultati attesi, degli output; e la possibilità di rimodulare e correggere il percorso processuale per rendere output e outcome coerenti. Ogni fase va controllata e comunicata.
▪ Fare 'manutenzione' del processo anche di fronte a rischi imprevedibili o errori di percorso. Il sistema di gestione del progetto diventa una linea guida di metodo trasparente.
▪ Incontrare i cittadini per costruire insieme l'obiettivo e non strumentalizzare la loro partecipazione.
▪ Coinvolgere, spiegare step by step.
▪ Favorire un impegno continuativo e costante dei soggetti coinvolti, tenere come importante punto fermo la coerenza e la misurabilità dell'output e soprattutto tenere sempre vivo il processo di monitoraggio e valutazione: riesame, verifica e validazione devono far parte costantemente del metodo, come elementi sia sequenziali che ricorsivi, ovvero da ripetersi per ogni fase del processo.
▪ Darsi delle tempistiche chiare per la definizione dell'output.
▪ Creare iniziative pubbliche di restituzione, a beneficio di tutta la comunità, tanto sugli output quanto sugli outcome di una pratica di partecipazione.
▪ Identificare e celebrare i progetti di successo.

Strumenti utili segnalati:

Tavoli di coinvolgimento, come fatto a Cuneo con i Comuni (bisogni e priorità).
Produzione di materiale informativo clinico ad hoc per ragazzi (booklet diversi, immagini, video).
Misurare l'effetto della partecipazione con uno strumento assimilabile a ciò che in ambito diverso sono i Key Performance Indicators.
Coinvolgimento dei ragazzi, per esempio attraverso il sito www.teddynetwork.net (patient and family).

Gli effetti saranno garantiti nella misura in cui la pratica è portata a compimento dall'ente, il processo è svolto in modo efficiente, produce un output idoneo e congruente alle finalità e genera un cambiamento percepibile della realtà (outcome). Deve succedere qualcosa!
Non si può inoltre prescindere dall'adozione di un sistema valutativo condiviso dei processi attivati di cui occorre preventivamente definire gli indicatori in grado di misurare il valore aggiunto apportato dal contributo civico, rispetto ad un percorso senza coinvolgimento, e l'impatto della pratica.
Riconoscere e utilizzare gli esiti di una pratica partecipativa rappresenta un impegno essenziale da curare da parte di un'istituzione per mantenere la fiducia degli stakeholder e dei cittadini in particolare.

Quarta dimensione: **Rendere conto**

Capacità delle istituzioni di rendere conto ai cittadini della pratica partecipativa

L'accountability è fra le dimensioni scelte per qualificare le pratiche di democrazia partecipativa quella nella quale più marcato risulta il divario fra quanto la si evoca e quanto la si pratica. E laddove pure ci sia un'attenzione a questo aspetto, spesso si confonde l'accountability con un mero esercizio di comunicazione, mentre essa ha a che fare con la qualità dei passaggi fatti: render conto è tanto più facile, infatti, quanto più è alto il livello di attenzione e di consapevolezza con le quali l'intera pratica è stata affrontata.

1. Rischio per l'accountability dell'obiettivo

Gli obiettivi della pratica partecipativa, anche quando chiari all'istituzione che la promuove, non sono sempre oggetto di una comunicazione precisa, volta a condividerli e, se possibile, rimodularli già col feedback dei cittadini coinvolti. Ed è anche frequente il caso in cui, nel corso della pratica partecipativa, non ci siano step intermedi di rendicontazione che, oltre a facilitare l'eventuale apertura a nuovi soggetti civici del processo partecipativo, avrebbero il merito di tirare le fila sul lavoro fatto e, se necessario, apportargli delle modifiche o riconfermarlo.

Se il rischio si verifica: C'è la possibilità che nei cittadini coinvolti nel processo partecipativo si ingenerino confusione rispetto agli obiettivi o diffidenza rispetto alla trasparenza del processo partecipativo; che si allontanino dal processo perché riscontrano che non c'è un'effettiva disponibilità delle istituzioni a rimettere in discussione la propria proposta o il proprio operato; che nessun altro, tranne i soggetti inizialmente coinvolti dalla pratica, sia a conoscenza delle tappe del processo o abbia la possibilità di unirvisi in corso d'opera.

Minimizzazione del rischio: Si è pianificata una modalità di presentazione chiara e accurata degli obiettivi del processo? Si è programmata un'attività di rendicontazione anche intermedia sull'avanzamento del percorso? Si hanno resistenze nell'evidenziare le criticità riscontrate nella pratica partecipativa? Si sono messe in campo tutte le azioni volte a garantire la massima trasparenza dei processi attivati lungo lo svolgimento della pratica partecipativa rendendo tracciabili le decisioni e pubblici i criteri utilizzati nella selezione dei soggetti coinvolti, i contributi accolti e rigettati con relative motivazioni, le fasi di avanzamento?

2. Rischio per l'accountability dell'output

Pur arrivando a definire l'output, non vi è nessuna rendicontazione che consenta la tracciabilità del percorso fatto per giungervi né si è pianificata una modalità per comunicare l'output medesimo. Non è stato previsto inoltre di darne conto non soltanto a coloro che hanno partecipato al processo partecipativo, ma all'intera comunità di riferimento, allargando così potenzialmente il bacino di coloro che sono interessati alla sua implementazione e alla valutazione dei suoi effetti.

Se il rischio si verifica: Gran parte degli sforzi posti in essere nel processo partecipativo vengono sminuiti se non viene comunicato in modo chiaro se e quale output ne sia scaturito. Se manca un reale monitoraggio, sia che il processo abbia prodotto un output sia che non lo abbia prodotto, si manca di riconoscere il lavoro fatto da chi è stato coinvolto nel processo. Effetti collaterali sono, inoltre, la mancata diffusione dell'esperienza utile a generare possibili effetti virtuosi in altri enti e la mancata valorizzazione della rete di relazioni e contatti che si sono intrecciate nella pratica partecipativa e che potrebbero agevolare una futura nuova pratica.

Azioni di minimizzazione: Sono state previste fin dall'inizio del processo e sono state messe in atto operazioni di comunicazione sistematica volte alla tracciabilità delle decisioni prese e alla diffusione dell'ouput prodotto? Si dà rilevanza pubblica al coinvolgimento dei cittadini, sottolineando il ruolo che essi hanno avuto e il valore aggiunto del loro coinvolgimento? Si prevede che anche tutta la comunità debba essere interessata e informata sull'esito della pratica partecipativa e non solo chi vi ha preso parte direttamente?

3. Rischio per l'accountability degli outcome

È un rischio caratterizzato da un altissimo livello di probabilità il caso in cui l'accountability di una pratica partecipativa smetta di essere prevista e garantita al massimo con la definizione dell'output. Accade spesso, infatti, che non si dia conto ai cittadini coinvolti dell'implementazione, o della mancata implementazione, dell'output medesimo, ed è quasi la norma che non sia previsto alcun tipo di rendicontazione sulla rilevazione degli effetti che ne sono conseguiti nella realtà.

Se il rischio si verifica: Si tratta forse del rischio che comporta le conseguenze più dannose rispetto all'interazione fra cittadini e istituzioni; se l'output della pratica partecipativa non viene implementato, e manca anche una comunicazione volta a chiarire e a informare sulle ragioni della mancata implementazione, l'intera pratica risulta vana o pesantemente inficiata. Più che configurare un rischio, invece, rappresenta una constatazione il fatto che manchi quasi sempre una rilevazione e una rendicontazione dell'istituzione rispetto agli effetti che si sono verificati nella realtà a seguito dell'implementazione dell'output. Nella comunicazione, insomma, gli stessi cittadini che sono stati inclusi nella pratica risultano esclusi dai suoi esiti, e non vengono coinvolti né quando occorre agire in continuità con essi né quando ci si accorge che è necessario raddrizzare iltiro.

Minimizzazione del rischio: Sono state previste fin dall'inizio del processo partecipativo e sono state messe in atto operazioni di comunicazione sistematica volte a rendicontare il percorso di implementazione dell'output o a dare giustificazioni puntuali sul perché l'output non venga realizzato? Si è prevista la possibilità di un nuovo coinvolgimento dei cittadini qualora l'implementazione dell'output risulti più difficili del previsto o, addirittura, impossibile? Si prevede che i cittadini che sono stati coinvolti, e anche tutta la comunità, debbano essere informati, e se necessario, nuovamente coinvolti sugli effetti che si sono ingenerati nella realtà a seguito della pratica partecipativa?

Azioni di minimizzazione dei rischi per il Rendere conto (proposte emerse dalla Consultazione):

- Attivare una solida pianificazione, ovvero obiettivo chiaro, metodo, tecniche adeguate per quell'obiettivo e per quei partecipanti, e chiare, esplicite e ben strutturate, rappresentano elementi da presidiare anche rispetto alla fase della accountability.
- Rendicontare una pratica partecipativa a partire dal "problema" che la pratica intende superare, dal bisogno espresso dai cittadini, per non perdere di vista il costo/beneficio a livello di sistema.
- Comunicare anche le azioni continuative di revisione e correzione del processo partecipativo.
- Diversificare gli strumenti di comunicazione a seconda del target, durante tutte le fasi del processo partecipativo.
- Prevedere una rendicontazione temporale e per micro obiettivi.
- Restituire anche l'impatto che ha avuto la partecipazione (per esempio, esperienze non italiane vanno a valutare cosa è cambiato a livello organizzativo e cosa ha cambiato l'istituzione nel suo modo di operare).
- Promuovere l'uso dei media e la comunicazione dei risultati della pratica di partecipazione verso l'esterno.

▪ Promuovere la redazione di "bilanci sociali" che rendicontino le risorse impiegate per ottenere percorsi e risultati di pratiche di partecipazione.
▪ Usare un linguaggio il più possibile universale e comprensibile per comunicare obiettivi, percorso ed effetti di una pratica di partecipazione.
▪ Consentire alle persone a cui si rende conto di esprimere la loro valutazione di quanto rendicontato, mettendo a punto strumenti per facilitare l'operazione.
▪ Attivare percorsi premiali e relative risorse, previa chiara individuazione di quali siano le buone pratiche da premiare.
▪ Introdurre e rendere pubblici sistemi di valutazione della dirigenza (vertici organizzativi) sul raggiungimento degli obiettivi di partecipazione (percorsi di partecipazione).
▪ Utilizzare web e nuove tecnologie per garantire la massima diffusione possibile.
▪ Favorire il controllo dei cittadini anche a posteriori, sul perseguimento e sul raggiungimento degli outcome.
▪ Seguire un percorso di analisi del contesto, definizione degli obiettivi e degli indicatori di performance, descrizione della situazione ex ante ed ex post.
▪ Rapporti di valutazione e comunicazione experience-based.
▪ Misurare anche l'impatto della partecipazione in sé (cambiamenti nelle reti sociali, self-care, empowerment, locus of control).
▪ Coinvolgere le imprese del privato sociale, laddove esse siano stakeholoder del processo/servizio investito dal cambiamento innescato dalla pratica, che potranno fornire attraverso i propri bilanci sociali informazioni utile a rendicontare l'impatto sociale della pratica stessa.
▪ Garantire in modo circolare il processo di Individuazione delle azioni prioritarie --> Progettazione e realizzazione delle azioni --> Disseminazione e implementazione dei risultati delle azioni --> Valutazione delle azioni

Strumenti utili segnalati:
• Viene portato l'esempio dell'istituzione di un reparto di radioterapia in Valle d'Aosta, ottenuta attraverso una pratica di partecipazione, in sostituzione di una gestione delocalizzata con trasporto dei pazienti valdostani in un centro piemontese e conseguente aumento dei costi e perdita di qualità del servizio (è stato tolto il servizio navetta per il trasporto dei cittadini).
• Raccolta di buone prassi, progetti ed esperienze del Centro di documentazione per la promozione della salute della Regione Piemonte. Lo stesso Centro sta costituendo una banca dati rispetto alle buone politiche, nella quale la capacità di includere/partecipazione è diventata un criterio.

L'accountability è probabilmente la dimensione meno frequentata dalle pubbliche amministrazioni, ancora troppo poco propense a dar conto ai cittadini del loro operato. Ma la progettazione accurata e la scelta di un metodo garantiscono la qualità anche in questa direzione. Il monitoraggio continuo del processo, degli step valutativi partecipati, la comunicazione sono condizioni necessarie e sufficienti.
Tra i fattori di qualità rientrano una puntuale e tempestiva comunicazione dello svolgimento della pratica, al fine di garantire massima trasparenza del processo: i destinatari di tale comunicazione non devono essere solo i partecipanti alla pratica, ma la comunità di riferimento.
Tra i fattori di qualità rientrano anche la tracciabilità delle decisioni e/o azioni (output) e la comunicazione degli impatti, in modalità tali da generare un dialogo continuativo con la comunità.
La mancanza di una cultura dell'accountability delle amministrazioni rischia di ridurre tutto a una pura e semplice "ginnastica civica", di cui è facile che coloro che sono chiamati a partecipare finiscano per stancarsi[16] e che rischia di non raggiungere davvero le persone né i loro bisogni.

[16] FONDACA, "Restaurare e reinventare la cittadinanza, paper sul programma di ricerca", Roma 2016.

PARTE QUARTA: UNA MATRICE PER LA QUALITÀ DELLE PRATICHE PARTECIPATIVE

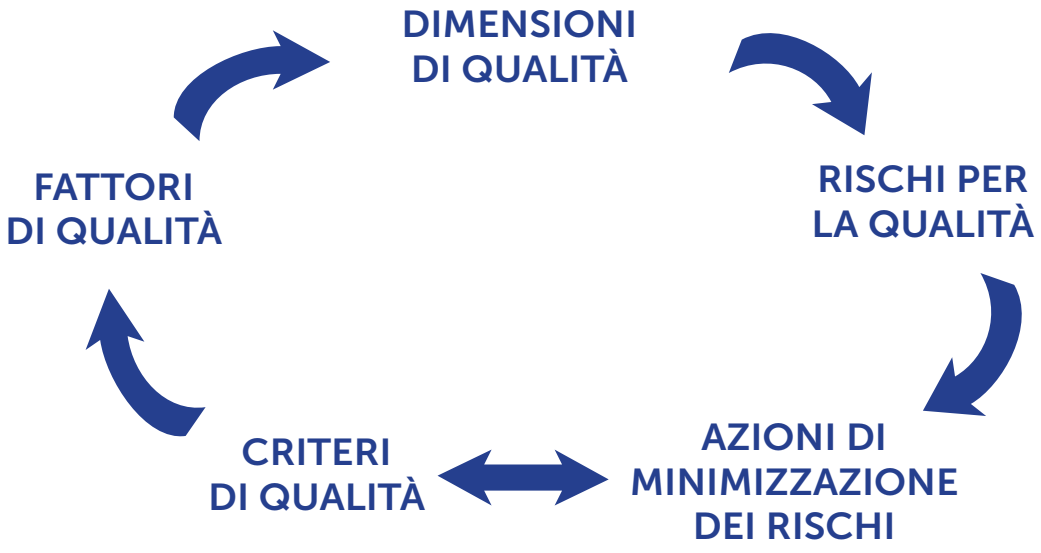
Problematizzare la partecipazione

Per porsi nell'ottica della qualità, piuttosto che dell'adempimento, bisogna fare i conti con la complessità che la partecipazione civica comporta e **considerare l'imperfezione, quasi necessaria, di ciascuna esperienza di coinvolgimento dei cittadini non come un fattore bloccante**, ma come un elemento che spinge alla consapevolezza e alla problematizzazione e, di fatto, garantisce la possibilità di migliorare. E questo sulla base di un presupposto: che **la democrazia partecipativa sia una scelta di natura politica, anche quando riguarda questioni amministrative; ha a che fare, cioè, con un modo diverso di governare le politiche pubbliche da parte delle istituzioni**, con la loro consapevolezza di non essere le uniche demandate a occuparsi dell'interesse generale e con la loro volontà di riconoscere **i cittadini quali detentori di poteri e responsabilità, non solo di diritti e doveri, nella cura dei beni comuni**. E come ogni scelta politica è un atto complesso, che implica apertura e orientamento ai risultati.

Per questo, il lavoro fatto con il progetto *Consultazione sulla partecipazione civica in sanità* non vuole concludersi con una generica dichiarazione di principi, sui quali si può convergere facilmente tutti; né con una check-list di cose da fare, che di fatto riduce la partecipazione a un elenco seriale di operazioni: ma vuole arrivare a consolidare un approccio comune che tenda soprattutto a introdurre un nuovo punto di vista sul coinvolgimento dei cittadini da parte delle istituzioni e offra una traccia, una ***Matrice***, per problematizzare la questione, una sorta di **indice, aperto e dinamico, da utilizzare anzitutto per porsi delle domande**.

Un circolo virtuoso per la qualità delle pratiche partecipative

I rischi che nella *Parte terza* sono stati individuati per ciascuna dimensione di qualità rendono necessarie azioni di minimizzazione dei rischi medesimi, che, se pianificate e realizzate con efficacia, si traducono in criteri di qualità. Questi, se tutti perseguiti e soddisfatti, si sommano a comporre i tre fattori di qualità da cui è costituita ciascuna dimensione.



MATRICE PER LA QUALITÀ DELLE PRATICHE PARTECIPATIVE	
1	DIMENSIONE: INCLUSIVITÀ Capacità delle istituzioni di coinvolgere tutti i cittadini, singoli e/o associati, interessati dall'oggetto della pratica partecipativa
1.1	RILEVANZA DELLA COMPONENTE CIVICA
1.1.1	Mappatura dei portatori di interesse
1.1.2	Target civico coinvolto
1.1.3	Modalità di selezione del target civico coinvolto
1.2	RISORSE DEDICATE PER FAVORIRE LA PARTECIPAZIONE
1.2.1	Risorse umane
1.2.2	Risorse economiche
1.2.3	Risorse materiali
1.3	ACCESSIBILITÀ
1.3.1	Setting: organizzazione logistica degli incontri
1.3.2	Rimozione delle barriere all'accesso
1.3.3	Inclusione di ulteriori soggetti/target durante lo svolgimento della pratica
2	DIMENSIONE: GRADO DI POTERE Capacità delle istituzioni di riconoscere e attribuire potere ai cittadini su questioni rilevanti in relazione all'oggetto della pratica partecipativa
2.1	RILEVANZA DELL'OGGETTO DELLA PRATICA PARTECIPATIVA
2.1.1	Priorità e coerenza dell'oggetto della pratica rispetto alle strategie dell'Ente
2.1.2	Rilevanza del coinvolgimento civico
2.1.3	Titolarità e Commitment
2.2	EMPOWERMENT
2.2.1	Metodologia del processo partecipativo
2.2.2	Azioni per il superamento del gap informativo-formativo
2.2.3	Gestione del conflitto
2.3	'PESO' DEL CONTRIBUTO DELLA PARTECIPAZIONE SULLE DECISIONI/AZIONI
2.3.1	Funzione del coinvolgimento civico
2.3.2	Cogenza del contributo civico rispetto al risultato
2.3.3	Gestione del feed back sulla pratica partecipativa
3	DIMENSIONE: ESITO DELLA PRATICA PARTECIPATIVA Capacità delle istituzioni di garantire i risultati della pratica partecipativa
3.1	VALUTAZIONE DEL PROCESSO PARTECIPATIVO
3.1.1	Sistema di valutazione
3.1.2	Efficienza ed efficacia dei processi
3.2	ADEGUATEZZA DELL'OUTPUT
3.2.1	Output idoneo
3.2.2	Output Congruente
3.2.3	Output dotato di valore aggiunto
3.3	RAGGIUNGIMENTO DELL'OUTCOME
3.3.1	Generare cambiamenti
3.3.2	Misurare gli impatti
4	DIMENSIONE: RENDER CONTO (ACCOUNTABILITY) Capacità delle istituzioni di rendere conto ai cittadini della pratica partecipativa
4.1	ACCOUNTABILITY DEL PROCESSO
4.1.1	Comunicazione e trasparenza
4.2	ACCOUNTABILITY DEL'OUTPUT
4.2.1	Tracciabilità delle decisioni
4.3	ACCOUNTABILITY DEI RISULTATI (OUTCOMES)
4.3.1	Continuità e condivisione dei cambiamenti

Riferimenti Bibliografici

- ACN - Active Citizenship Network, *European Charter of Patients' Rights*, Bruxelles, 2002; disponibile al link https://www.cittadinanzattiva.it/files/corporate/europa/carta/carta_europea_diritti_malato.pdf

- ACN - Active Citizenship Network, *Assessing and Reviewing the Criteria of Representativeness of civic NGOs*, 2004

- ACN - Active Citizenship Network, *The patients' involvement on Health policies in Europe*, a cura di Terzi A., 2013

- Agenas - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, *Il sistema sanitario e l'empowerment*, Quaderno n. 6 di Monitor n. 25, 2010

- Agenas - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, Ricerca «Democrazia deliberativa e giurie dei cittadini» in collaborazione con l'Unità Operativa Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, 2012-2013; disponibile al link www.agenas.it/empowerment/democrazia-deliberativa-e-giurie-dei-cittadini

- Agenas - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, Seminario per la presentazione e condivisione dei risultati del progetto di Ricerca Autofinanziata «Democrazia deliberativa e giurie dei cittadini», 2013

- Agenas - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, Monitor n. 32, 2013

- Arnstein S.R., *A Ladder of Citizen Participation*, AIP journal, 1969

- Assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna, a cura di, *La partecipazione dei cittadini: un manuale. Metodi partecipativi: protagonisti, opportunità e limiti*, traduzione italiana del testo originale di Nanz P., Fritsche M., 2014

- Bobbio L., a cura di, *Amministrare con i cittadini. Viaggio tra le pratiche di partecipazione in Italia* - Collana Analisi e strumenti per l'innovazione i rapporti, Rubbettino Editore, 2007

- Bobbio L., Pomatto G., «Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte pubbliche», in Meridiana, Rivista quadrimestrale dell'Istituto meridionale di storia e scienze sociali (Imes), n. 58, pp. 45-67, 2007

- Bobbio L., *La partecipazione dei cittadini nello Statuto della Regione Piemonte* (saggio), 2014; disponibile al link http://piemonteautonomie.cr.piemonte.it/cms/images/pdf/numero1_2017/lapartecipazione1.pdf

- Capra P., Coppo A., Dettoni L., Di Monaco R., Marino M., Pilutti S., Suglia A., *Coinvolgimento della comunità per il contrasto alle disuguaglianze di salute*, 2018; disponibile al link https://www.disuguaglianzedisalute.it/wp-content/uploads/2018/06/policybrief_def.pdf

- Cervia S., *La partecipazione dei cittadini in Sanità. Italia ed Europa a confronto*, Collana Salute e società, Franco Angeli, 2014

- Cittadinanzattiva, «Il processo partecipato per la valutazione del grado di umanizzazione degli ospedali e delle case di cura private accreditate: costruzione dei modelli regionali», Relazione Scientifica finale dell'omonimo Progetto di ricerca promosso da Agenas, a cura dell'Unità di Progetto, 2014

- Cittadinanzattiva, *Sanità pubblica: prima scelta, a caro prezzo, XX Rapporto PIT Salute*, 2017

- Cittadinanzattiva, *Cittadini con cronicità, molti atti, pochi fatti, XVI Rapporto CnAMC*, 2018

- *Comunità è partecipazione*, materiali del primo convegno nazionale su i nuovi metodi di community work, Gruppo di Ricerca Relational Social Work e Università Cattolica di Milano, Trento, Centro Studi Erickson, 2017

- Coney S., *Effective Consumer Voice and Participation for New Zealand. A Systematic Review of the Evidence*, Discussion document, The New Zealand Guidelines Group, 2004

- Consulta Provinciale per la Salute di Trento, *Promuovere la Salute migliorare la Sanità. Proposte della Consulta Provinciale per la Salute*, 2017

- Coppo A., *Gli effetti sociali e sulla salute delle iniziative che si basano sul coinvolgimento della comunità: una revisione sistematica*, Dors, 2014; disponibile al link www.dors.it/page.php?idarticolo=361

- Deloitte, *Enhancing Consumer Involvement in Medicines Health Technology Assessment. Final Report*, 2009.

- Department of Health & Human Services, Victorian Health system, Australia, *Doing it with us not* for us: strategic direction 2010-13, 2011

- Dichiarazione di Alma Ata adottata alla Conferenza Internazionale sull'assistenza sanitaria primaria organizzata da OMS, Organizzazione Pan Americana della Salute e UNICEF, 1978

- Dipartimento della Funzione Pubblica, PAQ – Pubblica Amministrazione di Qualità, a cura della Redazione del portale, *Focus sui cittadini: una partecipazione ampia per politiche e servizi migliori*, traduzione italiana dell'abstract del relativo Rapporto OCSE - Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico, 2017

- Dipartimento della Funzione Pubblica, *Processi decisionali inclusivi. Come coinvolgere i cittadini nelle politiche pubbliche*, in PAQ – Pubblica Amministrazione di Qualità

disponibile al link http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:oEr6bLIeSEoJ:qualitapa.gov.it/sitoarcheologico/customer-satisfaction/ascolto-e-partecipazione-dellutenza/processi-decisionali-inclusivi/&hl=it&gl=it&strip=0&vwsrc=0
- Dors, a cura di Elena Barbera e Claudio Tortone, La *Dichiarazione di Shanghai e il Consenso sulle Città Sane, 2016*
- Dors, articolo su Salute 2020: intervista a giovani professionisti sull'ambito prioritario 3 «Rafforzare i servizi sanitari con al centro la persona e le capacità di sanità pubblica»; disponibile al link https://www.dors.it/page.php?idarticolo=234
- Dors, articolo su Salute 2020: intervista a giovani professionisti sull'ambito prioritario 4 «Creare comunità resilienti e ambienti favorevoli»; disponibile al link https://www.dors.it/page.php?idarticolo=107
- Facey K., Ploug Hansen H., Single A., Patient Involvement in Health Technology Assessment, Adis 2017
- FONDACA, *Restaurare e reinventare la cittadinanza*, paper sul programma di ricerca, Roma, 2016
- Giarelli G., *Centralità della persona e partecipazione dei cittadini nei processi d'integrazione socio-sanitaria*, 2012; disponibile al link www.socialesalute.it/temi-in-discussione/centralita-della-persona-e-partecipazione-dei-cittadini-nei-processi-dintegrazione-socio-sanitaria.html
- Health Issues Centres, «Improving consumer participation. Consumer participation in healthcare is now internationally recognised as a key factor in the provision of safe, quality healthcare in all settings», Victorian Health System, Australia; disponibile al link www.healthissuescentre.org.au/health-services/consumer-engagement-guide/improving-participation
- HTAi, *Values and Quality Standards for Patient Involvement in HTA,* 2014; disponibile al link www.htai.org/interest-groups/patient-and-citizen-involvement/pcig-home/values-and-standards.html
- HTAi (2014) «Good practice examples of Patient and Public Involvement in Health Technology Assessment»; disponibile al link www.htai.org/interest-groups/patient-and-citizen-involvement/resources/for-hta-agencies-and-policy-makers.html
- Inserra P. P., «Quando la partecipazione è efficace? Amministratori pubblici alle prese con alcune trappole nel lavoro con i cittadini», in: Animazione sociale: esperienze e prospettive n. 301, 2016
- INU - Istituto Nazionale di Urbanistica, AIP2 - Associazione Italiana per Partecipazione Pubblica, IAF - International Association of Facilitators Italia, a cura di, *Carta della Partecipazione*, 2014
- Klotz G., Radici L., *Innovazione e partecipazione democratica nella regione alpina: Report comparativo,* GaYA - Governance and Youth in the Alps, Alpine Space, 2017
- Laverack G., *Salute pubblica: potere, empowerment e pratica professionale*, Il Pensiero Scientifico, 2018
- Lemma P., *Promuovere salute. Principi e strategie*, Il Pensiero Scientifico, 2018
- Lipparini L., «Quali strumenti per una partecipazione civica che aiuti davvero le istituzioni nel design delle politiche pubbliche», Forum PA, 2018; disponibile al link https://www.forumpa.it/riforma-pa/quali-strumenti-per-una-partecipazione-civica-che-aiuti-davvero-le-istituzioni-nel-design-delle-politiche-pubbliche/
- Lo Scalzo A., «Il coinvolgimento del paziente nell'HTA tra ricerca orientata al paziente e partecipazione diretta: concetti, metodi ed esperienze», in GIHTAD - Giornale Italiano di Health Technology Assessment & Delivery 10:5, 2017
- Manconi L., *Strumenti normativi per la partecipazione*, Formez PA, Progetto PerformancePA, 2015
- Ministero della Salute, a cura del CEREF – Centro Ricerca e Formazione, Rapporto sui risultati del progetto ministeriale «Sviluppare strumenti idonei ad assicurare il coinvolgimento attivo dei pazienti e degli operatori e di tutti gli altri soggetti che interagiscono con il S.S.N.», 2010
- Moccia F., a cura di, *La rilevanza delle organizzazioni civiche nei processi di HTA. Verso la Raccomandazione Civica*, 2015
- Moro G., *Azione civica. Conoscere e gestire le organizzazioni di cittadinanza attiva*, Carocci, 2005
- Moro G., «La questione della rappresentatività delle organizzazioni civiche tra dichiarazioni ufficiali e criteri ombra», in Meridiana n. 58 *Nuove forme di democrazia*, 2007
- Moro G., *Cittadini e Pubblica Amministrazione: diritti, politiche, strumenti*, in Innovazione amministrativa e crescita. Rapporto con raccomandazioni della Ricerca Giannini-Formez Fase II, 2008
- Moro G. e Vannini I., «Il dibattito internazionale la situazione italiana», relazione all'evento «Rappresentanza e rappresentatività delle organizzazioni dei cittadini: una questione risolvibile?» (slide), 2008
- Moro G., «Partecipare a cosa? Per una riconsiderazione del nesso tra democrazia partecipativa e attivismo organizzato dei cittadini in Italia e in Europa», Convegno della Società italiana di scienza politica, Roma, 2009
- Moro G., *Cittadinanza attiva e qualità della democrazia*, Carocci, Roma, 2013
- Mosconi P., Colombo C., a cura di, *Giurie di Cittadini per La Salute,* Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri – IRCCS, 2013
- Petrangolini T., «Dalla rappresentanza alla rilevanza», relazione all'evento «Rappresentanza e rappresentatività delle

organizzazioni dei cittadini: una questione risolvibile?» (slide), 2008

- Pomatto G., *Coinvolgere i cittadini nelle scelte pubbliche*, 2007

- Programma Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità - PNLG 10, *Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità. Una rassegna di studi, esperienze, teorie*, 2005 rev. 2008

- Rossi S., *La rappresentazione dell'esperienza dei cittadini e dei pazienti*, presentazione alla Autumn School per leader civici Patients' Involvement in HTA di Cittadinanzattiva, Bolzano, 2016

- Sclavi M., *Avventure urbane. Progettare la città con gli abitanti*, Elèuthera, 2002

- Tanese A., Terzi A., *Il ruolo attivo dei cittadini nei processi di valutazione: metodi, impatti e prospettive della valutazione civica in Italia*, Paper presentato durante il congresso dell'European Evaluation Society di Praga, Cittadinanzattiva, 2010

- Terzi A., «Partecipazione e coinvolgimento dei cittadini nei processi di governance», in Tanese A., Nardi S., (a cura di), *Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità. Rapporto 2011*, Capitolo 15, 2011

- Terzi A., «Esperienze di partecipazione dei cittadini nelle politiche regionali», Capitolo 5 in *Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità. Rapporto 2015,* Cittadinanzattiva, FrancoAngeli, 2016

- Terzi A., in collaborazione con Moccia F., Mondatore D., Nardi S., Aceti T. (Cittadinanzattiva) e con la revisione di Cerbo M. e Lo Scalzo A. (Agenas), *Health Technology Assessment e organizzazioni civiche. Linee guida per l'intervento*, 2014

- Terzi A, Lamanna A., «La valutazione civica delle qualità e della sicurezza nelle strutture», in G. Banchieri, a cura di, *Confronti: pratiche di benchmark nella sanità pubblica italiana*, Italpromo, 2005, Roma

- Vizioli N. «La democrazia partecipativa nella legislazione regionale italiana», in Revista catalana de dret públic. N. 48, p. 187-205, 2014

- World Health Organization Regional Office for Europe, *Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being*, 2013; disponibile al link www.euro.who.int/en/health-topics/health-policy/health-2020-the-european-policy-for-health-and-well-being/publications/2013/health-2020-a-european-policy-framework-supporting-action-across-government-and-society-for-health-and-well-being

La stesura originaria del documento e le relative attività progettuali e di ricerca sono stati realizzati da **Cittadinanzattiva**: vi hanno contribuito Tonino Aceti, Claudia Ciriello, Martina Lalli, Michela Liberti, Anna Lisa Mandorino, Rosapaola Metastasio, Daniela Mondatore, Sabrina Nardi, Maria Vitale.
Il **Comitato Scientifico** è costituito da: Emma **Amiconi**, Presidente FONDACA, Fondazione per la cittadinanza attiva, Paolo **Bandiera**, Direttore Affari Generali AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Luigi **Boano**, General Manager Novartis Oncology Italia, Roberta **Bottai**, Responsabile Regione Toscana, P.O. promozione e innovazione dei processi di partecipazione e tutela dei diritti dell'utente Settore Qualità dei servizi e Reti cliniche, Antonella **Celano**, Presidente APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, Roberto **Costanzi**, Segretario Generale Associazione Malati di Reni, Federica **Ferraresi,** Consigliere Comitato Direttivo WALCE, Women Against Lung Cancer in Europe, Susan **George**, Presidente Aip2, Associazione Italiana per la Partecipazione Pubblica, Guendalina **Graffigna**, Professore Associato Facoltà di Psicologia Università Cattolica del Sacro Cuore, Coord.to Scientifico prima Conferenza di Consenso per il Patient Engagement, Anna Lisa **Mandorino**, vice Segretario generale Cittadinanzattiva, Paola **Mosconi**, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Responsabile Laboratorio di Ricerca per il Coinvolgimento dei Cittadini in Sanità, Massimo **Oldrini**, Presidente LILA, Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids, Gaia **Panina**, Chief Scientific Officer di Novartis Farma Ornella **Punzo**, Istituto Superiore di Sanità, Giorgio **Simon**, Direttore Generale Azienda per l'Assistenza Sanitaria 5 "Friuli occidentale", Silvia **Tonolo**, Presidente ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici, Stefania **Vallone,** Segreteria e Relazioni internazionali WALCE, Marco **Vignetti**, Vice Presidente AIL, Associazione italiana contro le leucemie-linfomi e mieloma, Antonella **Zolfo**, Segretario Nazionale AMICI, Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino.
I **partecipanti** alle Consultazioni sulla partecipazione civica in sanità del 30 e 31 gennaio 2019 sono, oltre ai componenti del Comitato scientifico: Eleonora **Agricola**, Dirigente delle professionalità sanitarie, Direzione generale AIFA, Enrico **Allievi** Direttore ASSOSALUTE, Marco **Battisti**, Funzionario, Federazione Sanità-Confcooperative, Elena **Beleffi,** Centro Gestione Rischio Clinico e sicurezza del paziente, WHO Collaborating Centre, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze, Caterina **Bosio**, Project Manager, Centro di Ricerca Universitario Engage Minds HUB - UNI Sacro Cuore, Fabio **Bracciantini**, AIFI, Associazione Italiana Fisioterapisti, Delega Nazionale Sitema Pubblico e Privato Accreditato, Antonio **Calicchia**, Legacoop, Monia **Caringi,** Referente gruppo A.P.E. Roma, volontaria Associazione APE Onlus, Associazione Progetto Endometriosi, Claudio **Carpentieri**, Coordinatore IAPG, Italian American Pharmaceutical Group, Paolo **Cartechini**, Coordinatore ANNA, associazione nazionale nutriti artificialmente, Maddalena **Castagnaro,** APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, Sara **Carzaniga** Ufficio Qualità, sicurezza, buone pratiche ed umanizzazione delle cure Agenas, Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Maria Grazia **Cattaneo**, Vice Presidente SIFO, Società Italiana di Farmacia Ospedaliera, Silvia **Cervia**, PhD Assistant Professor, Dipartimento di Scienze Politiche, Università di Pisa, Mario **Clerico**, Presidente CIPOMO, Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri, Maria Vittoria **Colombo**, Head of Patient Strategy & Communications presso Sandoz, per Assogenerici, Claudia **Corsolini**, Coordinatore del Programma Abilitazione & Vita Indipendente, Montecatone Rehabilitation Institute Spa, Roberto **Cuni**, Utenti Familiari Esperti, UFE, Trento, Claudio **Dario**, Direttore generale, APSS di Trento, Rossana **D'Antona**, Presidente Europa Donna, Giuseppe **De Filippis**, Direttore sanitario, ASST Ovest Milano, Renzo **De Stefani**, Psichiatra, Referente movimento Le parole ritrovate, già Direttore Servizio di salute mentale dell'APSS Trento, Rosanna **Di Natale,** Federsanità ANCI, Coordinatore scientifico, Antonio **Di Pietro,** Componente YPAG, Young Persons Advisory Group di Bari, Pietro **Erba,** Dirigente delle professionalità sanitarie, Direzione generale AIFA, Benedetta **Fazio**, Direzione Relazioni Istituzionali, Sistema Confindustria e Associazioni dei Pazienti, Farmindustria, Gaddo **Flego** Coordinatore rete ligure HTA, Francesco **Fontana**, Segretario Consulta regionale per i problemi e la tutela dei diritti della persona handicappata Regione Liguria, Davide **Fortini**, AIP2, Associazione italiana per la partecipazione pubblica Italia, Sandra **Frateiacci,** Presidente ALAMA, Associazione laziale asma e malattie allergiche, Michela **Gabrieli**, Responsabile Area Service Design, Comunicazione e Marketing, Consorzio ARSENAL, Serena **Gentile**, AISC, Associazione Italiana Scompensati Cardiaci, Thea **Giacobbe**, Facilitatrice della Rete civica per la salute Sicilia, Elisabetta **Graps**, Dirigente Medico dell'AReSS Puglia e coordinatrice del Centro Regionale HTA, Gaetano **Guglielmi**, Direzione Ricerca e Innovazione, Ministero della Salute, Tommasina **Iorno**, Presidente UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare, Lorenzo **Latella**, Segretario regionale della Campania Cittadinanzattiva, Giovanni **Leonardi**, Direttore

generale, Direzione Ricerca e Innovazione, Ministero della Salute, Giuseppe **Limongelli**, Responsabile Centro regionale Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania, Mariangela **Lupo**, Team Leader del Comitato YPAG, Young Persons Advisory Group di Bari, Monia **Mancini**, Consulta regionale di partecipazione in sanità, Regione Marche, Maurizio **Marino**, DoRS, Centro di Documentazione per la Promozione della Salute della Regione Piemonte, Maria Luisa **Moro**, Presidente, Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali, Alessandro **Mugelli**, Presidente, Società Italiana di Farmacologia, Anita **Pallara**, Famiglie SMA, Loredana **Pau**, Consigliera Europa Donna, Mary **Pederzolli**, Consulta provinciale per la salute, Trento, Rita **Pilloni**, Referente, Tramas, Rete dei cittadini della regione Sardegna, Fateh-Moghadam **Pirous**, Osservatorio per la salute, Dipartimento Salute e Politiche sociali, Provincia Autonoma di Trento, Gianfranco **Pomatto**, Ricercatore IRES Piemonte, Andrea **Puecher** Utenti Familiari Esperti, UFE Trento, Chiara **Puri Purini**, Vice Presidente, MIO MELANOMA Italia Onlus, Alfonso **Raus**, Esperto di processi partecipati, Angelo **Ricci,** Presidente, FIAGOP, Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica Onlus, Alessandra **Rivella**, Presidente, ANNA, Associazione nazionale nutriti artificialmente, Dafne **Rossi**, Vice presidente, Consiglio regionale dei cittadini in sanità, Toscana, Monica **Ruffa**, Assessore alla partecipazione XIV Municipio di Roma, Nadia **Ruozzi**, Direttore, Direzione Relazioni Istituzionali, Sistema Confindustria e Associazioni dei Pazienti – Farmindustria, Nina **Santisi**, ASL Roma 1, Maria **Sasso**, Già Dirigente della Regione Puglia, esperta di processi partecipati, Carlo **Scarsciotti**, Presidente, ANGEM, Maria Pia **Sozio**, Presidente, As.Ma.Ra. Onlus Associazione Malattia Rara Sclerodermia ed altre malattie rare "Elisabetta GIUFFRE'", Angelo **Tanese**, Direttore generale, ASL Roma 1, Alessio **Terzi**, Esperto di partecipazione in sanità, Patrizia **Tesauro**, Dirigente medico, Direzione Sanitaria IRCCS Giovanni Paolo II, Bari e Responsabile Rete Oncologica, Filippo **Tesi**, Presidente, FEDERASMA, Michele **Uda** Direttore Generale, Assogenerici, Pieremilio **Vasta**, Presidente, Conferenza dei Comitati consultivi delle Aziende Sanitarie della Sicilia, Teresa **Venditti**, Assistente sociale, Roma, Giorgio **Verdecchia**, Comitato scientifico, Federazione Sanità Confcooperative, Magdalena **Wicherkiewicz** , Segretario, AMICI Onlus.

Il Progetto "*Consultazione sulla partecipazione civica in sanità*" è stato realizzato da Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato, con il contributo non condizionante di Novartis.

www.cittadinanzattiva.it

via Cereate, 6 - 00183 Roma
Tel: (+39) 06.36.71.81 - Fax: (+39) 06.36.71.83.33
Mail: mail@cittadinanzattiva.it

Progetto realizzato con il contributo non condizionante di
Novartis